

Teemu Kanala

Miesomaishoitajien kokemuksia saamastaan tuesta ja palveluista

Opinnäytetyö

Syksy 2013

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Vanhustyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Vanhustyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi

Tekijä: Kanala Teemu

Työn nimi: Miesomaishoitajien kokemuksia saamastaan tuesta ja palveluista

Ohjaajat: Hietaniemi Elina, Lahti Marita

Vuosi: 2013

Sivumäärä: 69

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairasta puolisoaan hoitavien miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitajuusprosessissa ja saada tietoa miesomaishoitajien tyytyväisyydestä saamiinsa tukipalveluihin ja muuhun tukeen sekä selvittää, mitä kehittämistarpeita he esittävät.

Tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen eli laadullinen menetelmä. Laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Teemahaastatteluun osallistui viisi miespuoliso-omaishoitajaa, jotka hoitivat muistisairasta puolisoaan kotona. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Miesomaishoitajien kokemuksista omaishoitoprosessissa nousi tutkimustuloksista esiin kuusi teemaa; roolien muuttuminen, hoidon sitovuus ja henkinen rasitus, palveluohjauksen pirstaleisuus, johdettu vertaistuki, hoitopalkkion pienuus ja vero sekä voimaannuttavat tekijät. Tuloksista selviää, että miespuoliso-omaishoitajat kokivat oman roolinsa muuttumisen haasteellisena ja hoidon sitovuuden ja henkisen rasituksen omaa jaksamista heikentävinä. Taloudellista jaksamista heikentävä tekijä oli omaishoidontuen hoitopalkkion pienuus ja ennen kaikkea siitä maksettava korkea vero. Läheiset ja ystävät sekä oikein kohdennetut tukipalvelut koettiin miesomaishoitajien mielestä omaishoitoa eniten tukeviksi tekijöiksi.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että miesomaishoitajat olivat melko tyytyväisiä saamiinsa tukipalveluihin sekä niiden laatuun, mutta he kaipaivat selkeämpää tiedonsaantia omaishoidossa sekä hoitajan vapaa-ajan mahdollistamista oman jaksamisensa tukemiseksi. Intervallihoido ja sijaishoido vaativat kehittämistä omaishoitajan uupumisen estämiseksi. Pirstaleinen palvelujärjestelmä vaatii selkiyttämistä ja yksilöllinen palveluohjaus vaatii kehittämistä omaishoitajien hyvän ja oikea-aikaisen tiedonsaannin takaamiseksi. Myös vertaistuki ja hoitopalkkio vaativat kehittämistä.

Avainsanat: Muistisairaus, omaishoito, omaishoitajuus, puoliso-omaishoitaja

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Kanala Teemu

Title of thesis: Male caregivers experiences of support and services

Supervisor(s): Hietaniemi Elina, Lahti Marita

Year: 2013

Number of pages: 69

Number of appendices: 2

The purpose of this study was to examine the male caregivers of spouses with memory disorders' experiences to caregiving process and get information about male caregivers satisfaction received from support services and other support, as well as to find out what development needs they present.

The research method was qualitative and the research data was collected by theme interviews. There were five male spousal caregivers that took part in the theme interviews. The data was analysed through content analysis.

Male caregivers experiences in informal care process emerged six themes in the results; changes in the roles of caregivers, the binding nature of the treatment and mental stress, fragmented case management, led peer, small fee of informal care and empowering factors. The study shows that the male spouse-caregivers experienced a change in their role to be challenging. The binding nature of the treatment and mental stress deplete their own well-being. Economic well-being debilitating factor was the small fee of informal care and most importantly the high tax of it. Nearby and friends, as well as correctly targeted support services were considered as factors that supported informal care the most.

The conclusion is that male caregivers were quite satisfied with received support services and their quality but they needed clearer information on informal care and enabling free time to caregivers to support their coping. Interval care requires developing in order to prevent caregiver's fatigue. Fragmented service system needs clearing and individual case management needs developing to guarantee good and timely information given to the caregivers. Also peer and the fee of informal care needs developing.

Keywords: memory disorders, informal care, spouse caregiver

SISÄLTÖ

| | |
|--|----|
| Opinnäytetyön tiivistelmä..... | 2 |
| Thesis abstract | 3 |
| SISÄLTÖ..... | 4 |
| 1 JOHDANTO..... | 6 |
| 2 MUISTISAIRAUS | 7 |
| 2.1 Muistisairauden eri muotoja | 8 |
| 2.2 Kansallinen muistiohjelma 2012-2020..... | 10 |
| 3 OMAISHOITO | 12 |
| 3.1 Omaishoidon nykytila | 14 |
| 3.2 Omaishoidon toimijakenttä | 15 |
| 3.3 Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014-2020..... | 16 |
| 3.4 Omaishoidon tukimuotoja..... | 18 |
| 4 OMAISHOITAJUUS | 23 |
| 4.1 Puoliso-omaishoito | 23 |
| 4.2 Naisten ja miesten erilaisia kokemuksia omaishoitajuudesta | 25 |
| 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS..... | 28 |
| 6 TUTKIMUSPROSESSIN KUVAUS..... | 29 |
| 6.1 Tutkimusmenetelmä | 30 |
| 6.2 Aineistonkeruu | 30 |
| 6.3 Teemahaastattelujen toteutus | 31 |
| 6.4 Aineiston analysointi | 32 |
| 7 TUTKIMUSTULOKSET | 35 |
| 7.1 Vastaajien taustatiedot..... | 35 |
| 7.2 Omaishoitajuus - itsestäänselvyys | 35 |
| 7.2.1 Arjen muuttuminen | 36 |
| 7.2.2 Roolien muuttuminen | 37 |
| 7.2.3 Parisuhteen muuttuminen | 38 |
| 7.3 Palveluohjauksen pirstaleisuus | 39 |
| 7.3.1 Kotiutuspalaveri tiedonsaannin peruskivenä | 40 |

| | |
|--|-----------|
| 7.3.2 Hoito – ja palvelusuunnitelma lähtökohtana palveluiden toteuttamisessa | 41 |
| 7.3.3 Kotihoito ja apuvälineet arvokkaita apuja | 41 |
| 7.3.4 Intervaallahoito ja päivähoito vapaapäivien mahdollistajina | 42 |
| 7.4 Johdettu vertaistuki ei sytytä | 43 |
| 7.5 Hoitopalkkio – nimellinen tunnustus | 44 |
| 7.6 Oma jaksaminen | 45 |
| 7.6.1 Oma koettu terveydentila | 45 |
| 7.6.2 Kokonaisvaltainen vastuu kuormittavana | 46 |
| 7.6.3 Henkinen rasitus suurin taakka | 47 |
| 7.7 Voimaa arjessa jaksamiseen..... | 47 |
| 7.7.1 Harrastukset henkireikänä | 47 |
| 7.7.2 Huumorilla arki värikkäämmäksi | 48 |
| 7.7.3 Läheiset ja ystävät tukena jaksamisessa | 48 |
| 7.7.4 Rakkaus kantavana voimana | 49 |
| 7.8 Yhteenveto tuloksista | 50 |
| 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISHAASTEET | 51 |
| 8.1 Mies omaishoitajana – roolit vaihtuivat..... | 51 |
| 8.2 Kohti yksilöllistä palveluohjausta | 52 |
| 8.3 Miesomaishoitajan tukeminen palveluiden ja sosiaalisen tuen avulla | 53 |
| 8.4 Vapaa-ajan merkitys miesomaishoitajan jaksamisessa..... | 54 |
| 8.5 Esiin nousseet kehittämishaasteet | 56 |
| 9 POHDINTA..... | 59 |
| 9.1 Tutkimuksen luotettavuus, eettisyys ja jatkotutkimusaiheet | 59 |
| 9.2 Omat oppimiskokemukset | 62 |
| LÄHTEET..... | 64 |
| LIITTEET | 69 |
| LIITE 1: Tutkimuslupa | |
| LIITE 2: Teemahaastattelun runko | |

1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 omaistaan hoitava henkilöä. Jopa 60 000 hoidettavaa olisi pysyvän laitoshoidon tarpeessa ilman omaishoitajaa. Omaishoidonlaki määrittelee kuitenkin omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen omaishoidon tuesta. Tukea saavia omaishoitajia on Suomessa noin 40 000. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009,7.) Muistisairauden edetessä sairastunut tarvitsee yhä enemmän omaisten antamaa apua ja hoivaa. Jotta muistisairas kykenisi asumaan kotonaan mahdollisimman kauan, on julkisen palvelujärjestelmän annettava omaishoitajalle riittävästi hänen tarvitsemaansa tukea, neuvontaa ja ohjausta. Tämän lisäksi omaishoitajalle on taattava mahdollisuus omaan aikaan ja lepoon. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 10.)

Omaishoito on raskasta ja sitovaa, joten yhteiskunnan apu on välttämätöntä (Purhonen 2011, 20). Kunnan palvelujärjestelmissä omaishoidon kehittämisen merkitys kasvaa, sillä tavoitteena on, että vain 3 prosenttia yli 75-vuotiaista olisi tulevinä vuosina laitoshoidossa. Pysyvään laitoshoitoon siirtymistä voidaan lykätä myöhemmäksi, jos tuetaan omaishoitoperheiden mahdollisuutta hoitaa läheisiään kotona. (Mäkelä & Purhonen 2011, 21-23.)

Muistisairauksia ja omaishoitoa on tutkittu paljon. Omaishoitajien jaksamista ja palvelujärjestelmien toimivuutta tuen ja avun antajana on kuvattu useissa tutkimuksissa, mm. Mikkola (2009), Kirsi (2004) ja Siira (2006). Miesomaishoitajat ovat jääneet suomalaisessa tutkimuksessa vähemmälle huomiolle. Miesomaishoitajuuteen liittyy erityispiirteitä, jotka on tärkeä ottaa huomioon omaishoitajien tukipalveluita suunniteltaessa ja järjestettäessä. Lahtisen (2008,15) mukaan hoivatyöhön ryhtyminen on miehelle usein astumista uudelle elämäntilanteelle ja tilanteen jatkuessa omaishoitaja joutuu pohtimaan suhdettaan puolisoonsa, samoin kuin omaa miesidentiteettiään.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairasta puolisoaan hoitavien miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitajuusprosessissa ja saada tietoa miesomaishoitajien tyytyväisyydestä saamiinsa tukipalveluihin ja muuhun tukeen sekä selvittää, mitä kehittämistarpeita he esittävät.

2 MUISTISAIRAUS

Muistisairaus on sairaus, joka alentaa muistia sekä heikentää tiedonkäsittelyn alueita; kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Muistisairauksiksi luetaan Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale-tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus ja ohimolohkorappeumat (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 100–101).

Muistisairaudella tarkoitetaan laajaa henkisten kykyjen heikentymistä, josta on haittaa sairastuneen arkipäivässä selviytymiselle. Muistisairaus ei kuitenkaan ole mikään erillinen sairaus, vaan oire, jonka taustalla on muistisairautta aiheuttava sairaus. Muistihäiriön lisäksi muistisairauteen kuuluu kielellisiä vaikeuksia, kätevyiden häiriöitä, hahmotushäiriöitä tai toiminnanohjauksen ongelmia. Muistisairautta diagnosoitaessa kriteerinä on yleensä muistihäiriön lisäksi vähintään yhden edellä mainitun ongelman löytyminen. (Juva 2007, 8-9.)

Suurimmalla osalla, noin 70–90 %:lla muistisairaista esiintyy käytösoireita. Niillä tarkoitetaan jonkinlaista hankalaa käytöstä, joka voi olla useita vuosia jatkuvaa tai vain ohimenevää. Joskus tällainen saattaa olla myös ensimmäinen merkki alkavasta muistisairaudesta. Omaiset ja muut lähiympäristö kokevat muistisairaahan käytösoireet usein raskaina ja ongelmallisina selviytyä. Muistisairaahan oma persoonallisuus, ympäristön suhtautuminen, liialliset ärsykkeet, levottomat tilanteet ja vuorokauden aika ovat myös vaikuttamassa käytösoireiden syntyyn. Esimerkiksi iltaisin muistisairas on usein väsymyksestä johtuen levottomampi ja käytösoireita ilmenee silloin enemmän kuin päivällä. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008, 100–101.)

Muistisairaudet lisääntyvät lähitulevaisuudessa väestön ikääntymisen myötä. Dementoivia sairauksia vuonna 2010 todettiin kaikkiaan noin 120 000:lla henkilöllä, joista lievää tai keskivaikeaa dementiaa sairasti noin 35 000. Uusia dementiaan sairastuneita ilmaantuu vuosittain noin 13 000, joista työikäisiä noin 7 000–10 000. Arvellaan, että merkittävä osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. Suurimman osan dementoivista sairauksista aiheuttaa Alzheimerin tauti, joiden osuus on noin 70 % diagnosoiduista tapauksista. Vaskulaarisen eli verenkiertoperäisen dementian 12–20 % sekä Lewyn kappale-taudin diagnosoitujen osuus on noin 10–15% sairastuneista. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.1 Muistisairauden eri muotoja

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä aivoja rappeuttava muistisairaus, jonka esiintyvyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Alzheimerin taudin varsinaista syytä puhkeamiselle ei tiedetä ja vain pienellä osalla sairaus voidaan luokitella perinnölliseksi. Sairauden puhkeamiseen tunnetaan joitakin riskitekijöitä, jotka lisäävät todennäköisyyttä sairastumiseen, kuten alhainen koulutustaso, vakavat masennusjaksot elämän aikana sekä päähän kohdistuneet vammat. Elämäntapoihin liittyvät tekijät kuten runsas kovien rasvojen käyttö, tupakointi sekä vähäinen liikkuminen saattavat lisätä riskiä sairastua Alzheimerin tautiin. Naisten on todettu sairastuneen Alzheimerin tautiin miehiä useammin. (Juva 2011.)

Tyypillisimmillään Alzheimerin taudin oireet etenevät hitaasti ja tasaisesti, mutta kuitenkin yksilöllisesti. Taudin lievässä vaiheessa lähimuisti heikkenee ja uusien asioiden opettelu sekä asioiden mieleen palauttaminen vaikeutuvat, keskittymiskyky heikkenee sekä sanojen löytyminen saattavat tuottaa vaikeuksia. Taudin edetessä keskivaiheeseen henkilön itsenäinen selviytyminen heikkenee ja hahmottamisvaikeudet, kätevyysongelmat, uni-valverytmin häiriöt sekä vaeltelu lisääntyvät. Vaikeassa Alzheimerin taudin muodossa arjen perustoiminnot eivät enää onnistu ja puheentuottaminen on rajallista. Sairastunut tarvitsee runsaasti apua selviytyäkseen arjessa ja usein tässä vaiheessa laitoshoidon tarpeellisuus kasvaa. Erilaiset käytösoireet lisääntyvät ja sairastunut ei enää tunnista läheisiään. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 78–89.)

Vaskulaarinen dementia. Kaikista muistisairauksista toiseksi yleisin on Vaskulaarinen dementia eli aivoverenkierrosta johtuva muistisairaus. Syynä ovat aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamat kudostuhot aivoissa. Kudostuhon taustalla saattaa olla aivoinfarkti, aivoverenvuodot tai aivojen hapenpuutteesta johtuvat vauriot aivoissa. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen joka neljäs sairastuu verenkiertoperäiseen muistisairauteen. Tautia esiintyy miehillä hieman yleisemmin kuin naisilla. Riskiä sairastua verenkiertoperäiseen muistisairauteen lisäävät kohonnut verenpaine, korkea kolesterolitaso, diabetes, ylipaino, vähäinen liikunta, alkoholi ja tupakka eli samat tekijät, jotka lisäävät sydän- ja aivoverisuonisairauksien riskiä. (Atula 2012.)

Vaskulaaridementialle on tyypillistä edetä sykäyksittäin, välillä pysähtyen jolloin vointi saattaa kohentua hetkellisesti, kun taas välillä edeten selkeinä pahenemiskohtauksina ja sekavuutena. Muistamisen ongelmat eivät tyypillisesti ole yhtä vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. Sairastunut on usein selvillä omasta sairauden tilanteestaan ja tuntee masennusta ymmärtäessään taudin etenemisen. Taudin edetessä kävelyvaikeudet lisääntyvät ja kävely muuttuu leveähköksi haarakävelyksi. (Erkinjuntti ym. 2006, 108–116.)

Verenkiertoperäisen muistisairauden hallitsevana piirteenä on toiminnanohjauksen heikentyminen. Oireet alkavat nopeammin kuin Alzheimerin taudissa, jopa päivässä tai viikossa. Oireisto vaihtelee yksilöllisesti, riippuen missä aivojen osassa vauriot sijaitsevat. Pienten verisuonitukosten, vuotojen tai muiden muutosten oireena saattavat olla puheentuottamisen häiriöt, kävelyn kömpelyys tai tasapainohäiriöt. Joillakin sairastuneista esiintyy pakkoitkua tai-naurua. Tyypillisenä oireena voidaan kuvata myös älyllisten toimintojen hidastuminen. Aivo- ja sydänperäisistä syistä johtuvat hapenpuutokset saattavat aiheuttaa sanojen löytymisvaikeutta. Usein oireena on myös toispuolihalvaus, kävelyhäiriö tai näkökenttäpuutos. (Atula 2012.)

Lewyn kappale-tauti. Kolmanneksi yleisimpänä muistisairautena katsotaan olevan Lewyn kappale-tauti. Sairaus on saanut nimensä mikroskooppisen pienten solunsisäisten Lewyn kappaleiden mukaan, joita voidaan havaita myös Parkinsonin taudissa. Lewyn kappale-tautia sairastavista puolella tavataan aivoissa myös Alzheimerin taudin muutoksia. Tauti on hieman yleisempää miehillä kuin naisilla ja alkaa yleensä yli 65-vuotiaana. Varsinaista syytä sairastumiseen ei tiedetä. (Atula 2012.) Taudille tyypillisiä ensioireita ovat älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen, tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelevuus. Sairastuneella saattaa esiintyä tajunnan-menetyskohtauksia ja kaatuilua. Parkinsonin taudin kaltaiset oireet, liikkeiden hidastuminen, jäykkyys ja kävelyhäiriöt, korostuvat taudin edetessä. Lähimuis-ti ja oppimiskyky säilyvät Alzheimerin tautia pitempään, mutta taudin edetessä omatoimisuus häviää. Taudinkuvaan kuuluvat myös yksityiskohtaiset näköharhat, aggressiivisuus sekä päiväaikainen väsymys. (Juva 2007, 15-16.)

Otsa- ja ohimolohkoperäiset muistisairaudet (frontotemporaaliset degeneraatiot) ovat erityisesti otsalohkoa vaurioittavien dementoivien sairauksien ryhmä.

Näihin sairauksiin luetaan useista sairauksista johtuvat oireyhtymät; frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. Otsa- ja ohimolohkoperäiset rappeumat alkavat usein jo työikäisinä. Vaikka varsinaisia syitä sairastumiseen ei tiedetä, todennäköisesti perimällä ja geenivirheillä on altistava vaikutus sairastumiseen. Alkuvaiheessa tauti etenee hitaasti ja vähitellen. Keskeisenä oireena otsalohkojen alueelle painottuvassa sairaudessa ovat persoonallisuuden käyttäytymisen muutokset, jotka saattavat ilmetä estottomuutena ja tahdittomuutena. Ohimolohkojen alueelle painottuvassa sairaudessa ongelmat kohdistuvat puhealueisiin, sanojen löytäminen voi olla vaikeaa tai niiden merkitys muuttuu. Yleensä molemmissa tautimuodoissa muisti säilyy kohtalaisena ja ongelmat muistamisessa alkavat vasta taudin myöhäisvaiheessa. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.2 Kansallinen muistiohjelma 2012–2020

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 on laadittu sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa työryhmässä. Ohjelman tavoitteena on aivoterveysten edistäminen, muistisairauksien varhainen toteaminen ja hoidon turvaaminen, muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oikea-aikaisen tuen ja palvelujen turvaaminen tukija palvelujärjestelmällä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Eheä ja toimiva palvelujen kokonaisuus turvataan muistisairaalle ihmiselle palveluohjauksen ja koordinoinnin avulla. Palveluohjauksen perusta on muistisairaana tilanteeseen huolellisesti paneutuva, kattava voimavarojen, tuen ja palvelutarpeiden arviointi, joka luo pohjan hoito- ja palvelusuunnitelman laadinnalle. Palveluohjauksella turvataan muistisairaille ja heidän läheisilleen mahdollisimman monipuolinen tieto tarjolla olevista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tukipalveluista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairaus on suurin ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon tarpeeseen vaikuttava tekijä. Oikea-aikaisesti aloitettu lääkehoito myöhentää ympärivuorokautisen hoidon tarvetta. Pitkäaikaishoidon tarvetta voidaan siirtää ylläpitämällä sairastuneen toimintakykyä ja huolehtimalla omaisten hyvinvoinnista. Kotona selviytyminen edellyttää erityisesti kuntoutuksen lisäämistä ja monimuotoistamista.

Kuntoutus voi olla asiakkaan toimintakykyä parantavaa, ylläpitävää tai sen heikkenemistä hidastavaa ja sen tavoitteena on toimintakyvyn ja elämänlaadun optimointi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairauksien lisääntyminen aiheuttaa ympärivuorokautisen laitoshoidon tarpeen lisääntymistä. Laitospaikkojen lisääntyvä tarve puolestaan asettaa kansantaloudellisen haasteen, johon tulee varautua. Varhainen diagnosointi, hoito ja kuntouttaminen parantavat sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua sekä hillitsee kokonaiskustannuksia. Muistisairaana tavoitteellisella kuntoutuksella on toimintakyvyn laskua hidastava vaikutus. Mahdollisimman pitkään säilyvä toimintakyky saattaa siirtää laitoshoitoon joutumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

3 OMAISHOITO

Omaishoito käsitteenä on tullut kielenkäyttöömme vasta 1900-luvulla, mutta omaishoitoa on ollut olemassa jo ennen sitäkin. Kun ihmisten elinikä on kasvanut ja terveys parantunut, on tultu erilaisten kysymysten eteen. Kuka hoitaa ikääntyviä ja miten palvelut riittävät kaikille, jotka apua tarvitsevat? Omaishoito on ollut Suomessa pitkään näkymättömän vastuun kantamista. Vasta viimeisen kahden vuosikymmenen aikana omaishoitoa ja sen arkea on tehty selkeämmin näkyväksi. (Purhonen ym. 2011, 12.)

Omaishoitaja tarkoittaa sananmukaisesti läheistä hoitajaa. Omaishoitajia ovat henkilöt, jotka hoitavat ikääntynyttä, vammaista tai sairasta perheenjäsentä tai läheistään. Läheisen toimintakyky voi heiketä hitaasti ja hän tarvitsee yhä useammin ja kiinteämmin toisen antamaa apua. Pikkuhiljaa, kun hoidon tarve muuttuu jatkuvaksi, voi omaissuhde muuttua niin sanotuksi viralliseksi hoiva- ja auttamistyöksi. (Lappalainen & Turpeinen 1999.) Omaishoitajuuteen voidaan päätyä äkillisen sairauden, vammautumisen tai sairauden etenemisen myötä. Aviopuolisot voivat ajautua tilanteeseen, jossa omaishoitajuus voi olla yksi ratkaisusta arjen sujumiseksi. (Sointu & Anttonen 2008, 29 -31.) Omaishoidoksi määritellään hoiva, jota omaishoitaja toteuttaa joko hoitajan tai hoidettavan kotona. Se voi olla myös kiinteää yhteistyötä laitoksessa olevan omaisen kanssa. (Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry. 2013.)

Vuonna 2006 tuli voimaan laki (937/2005) omaishoidontuesta. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaista omaishoitoa. Näin turvataan omaishoitoperheen riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja hoidon jatkuvuus sekä omaishoitajan työn tukeminen. Laki ei kuitenkaan takaa subjektiivista oikeutta omaishoidon tukeen. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 42.) Kunnalla on oikeus käyttää harkintavaltaa siitä, kenelle tuki myönnetään ja minkälaisessa muodossa (STM 2006).

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka

määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Omaishoidon tukeen sisältyvillä sosiaali- ja terveystalvaeluilla turvataan hoidettavan hyvinvointi, terveys ja turvallisuus sekä omaishoitajan jaksaminen. Omaishoidon tukea ja muita sosiaali- ja terveystalvaeluja ei tule nähdä toisiaan poissulkevinä vaan toinen toistaan tukevinä talvaeluina. (Salanko-Vuorela 2001, 200.) Omaishoidon tukea voidaan myöntää sitovaa ja vaativaa hoitotyötä tekeville omaishoitajalle. Tuen määrään ja muotoon vaikuttavat työn sitovuus ja vaativuus. (Salanko-Vuorela 2001, 200.)

Lähtökohtana omaishoidon tuelle on hoidettava omainen tai läheinen, joka ryhtyy omaishoitajaksi. Hoidettavan on hyväksyttävä hänet hoitajakseen. Omaishoidon tukea tulee hoidettavan hakea omasta sosiaalitöimistöstä tai yksiköstä, joka vastaa omaishoidontuesta. Hakemus tehdään kirjallisesti tai viranomaisen suostumuksella, suullinen hakemus on myös hyväksyttävä. Sosiaalitöimisto ottaa yhteyttä hakijaan ja hoitajaan, jonka jälkeen hoidettavan luokse tehdään kotikäynti. Kotikäynnin aikana arvioidaan palvelun tarve ja omaishoitotuen myöntämisen perusteet hoidettavan kohdalla. (STM 2006, 18.) Sen jälkeen tehdään yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma hoidettavalle yhdessä omaishoitajan kanssa. Omaishoidontuki on aina viranhaltijapäätös. Päätös tuesta tulee aina antaa kirjallisena. (STM 2006, 19.)

Omaishoidon tukeen liittyy omaishoidosta maksettava hoitopalkkio, omaishoitöön liittövinä annettavat palvelut sekä muu omaishoitajalle annettava tuki (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2 §). Hoitopalkkion määrä määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkion määrä tarkistetaan vuosittain sosiaali- ja terveystministeriön ilmoittaman työneläkelain (395/ 2006) 96 §):sä olevan palkkakertoimen mukaan.

Laki omaishoitajan tuesta (937/2005, 7 §) ohjaa laatimaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan hoitajan antaman hoidon määrän ja sisällön. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan hoidettavalle ja hoitajalle annettavien välttämättömien sosiaali- ja terveystalvaelujen määrät ja sisällöt. Omaishoitajalle ja hoidettavalle on nimettävä yhteyshenkilö, johon he voivat ottaa yhteyttä omaishoitöasioissa. Yhteyshenkilö auttaa heitä löytämään oikeat ja sopivat palvelut. Hoito- ja palvelusopimuksen ta-voitteena on turvata hoidettavalle hoidon jatkuvuus ja yksilöllisyys sekä sovittaa eri palvelukokonaisuudet yhteen. Suunnitelma tulee tarkastaa kerran vuodessa tai

omaishoitotilanteen muuttuessa sekä omahoitajan tai hoidettavan sitä pyytäessä. (STM 2006, 27, 34–35.)

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata kolme vuorokautta kuukaudessa. Hoito katsotaan sitovaksi omaishoitajan ollessa yhtäjaksoisesti, vähin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Kunta voi halutessaan järjestää hoitajalle enemmän vapaapäiviä kuin laki määrää sekä alle vuorokauden pitkiä virkistysvapaita. Hoitajan vapaapäivien aikana hoidettavan hoidon järjestää kunta. Hoitopalkkio ei pienene virkistysvapaiden pitämisestä. Kunta on velvollinen vakuuttamaan omaishoitajan tapaturmalain mukaisesti. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005,4 §.)

3.1 Omaishoidon nykytila

Suomessa arvioidaan olevan noin 300.000 omaishoitajaa. Heistä päivittäistä apua henkilökohtaisissa toiminnoissa antoi noin 58 000 henkilöä ja sairaanhoidollisissa toimenpiteissä auttoi päivittäin noin 29 000 henkilöä. Pääasiallisista auttajista kaikkiaan 60 000:lla omaishoidon tuen saantiedellytykset täytyisivät, mutta noin 20 000 omaishoitajalla ei ole kunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta. (STM 2013.)

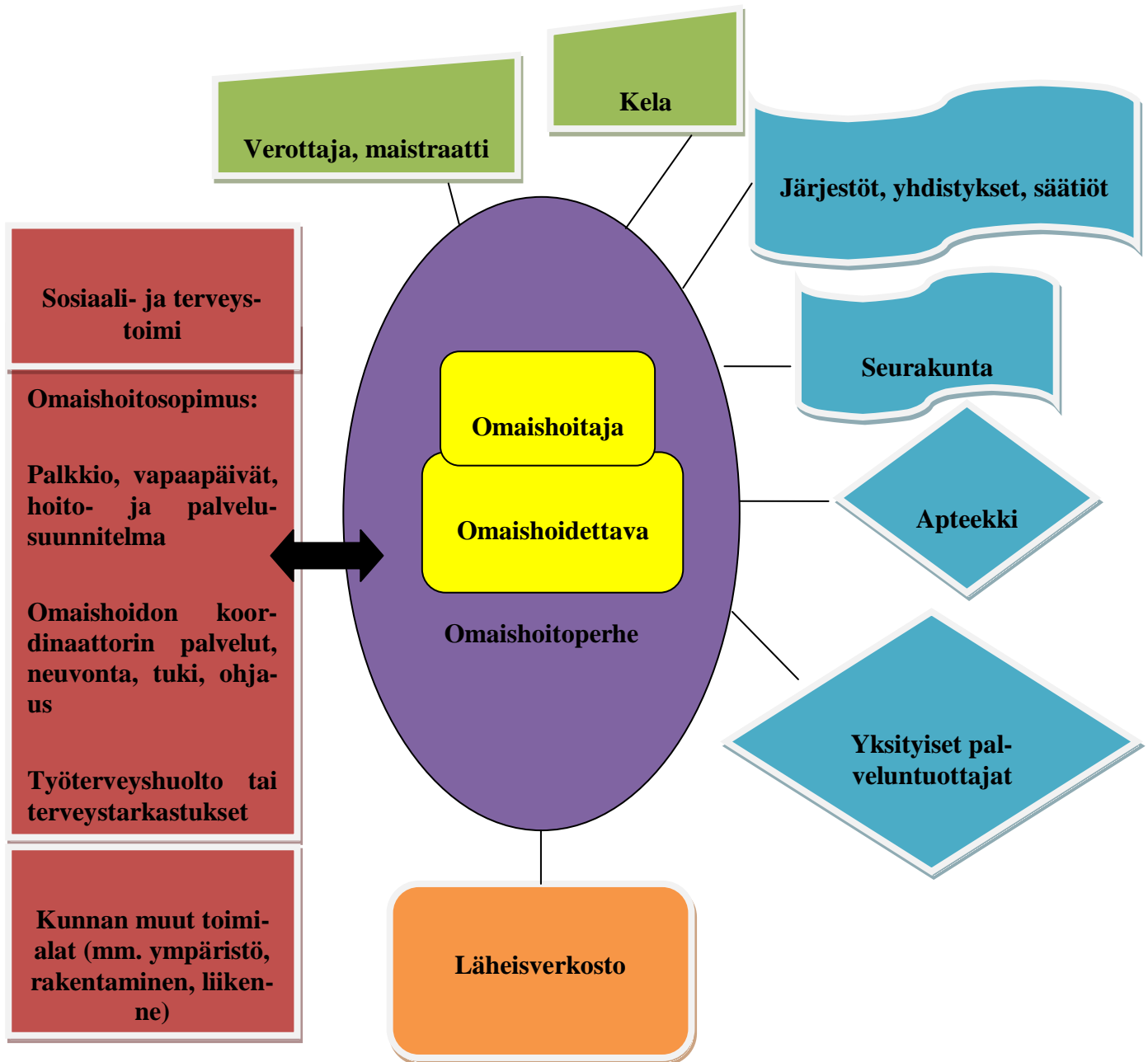
Omaishoidon tuen piirissä oli vuoden 2012 aikana 40 000 henkilöä, joista 52 % oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoidettavista noin 56 % oli miehiä vuonna 2012. Omaishoitajista 58 % hoitaa puolisoaan. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen vuoden 2012 tekemän tutkimuksen mukaan kolme selvästi yleisintä omaishoitoon johtavaa tekijää ovat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen (29 %), muistisairaudet (26%) ja krooniset sairaudet tai vammat (25%). Kuntien arvion mukaan 43 % omaishoidettavista olisi ollut laitoshoidossa tai muussa ympärivuorokautisessa hoidossa, ellei omaishoidon tukea olisi myönnetty. Omaishoitajien tekemä hoitotyö säästää kuntien sosiaalipalvelujen menoja arviolta 1,1 miljardia euroa vuonna 2013 (STM 2013).

Yleisin hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattu omaishoidettavan palvelu oli apuvälinepalvelut, joita sai 18 % omaishoidettavista. Muita yleisimpiä palveluita olivat

kotihoito ja sen tukipalvelut (ateria- ,kuljetus- ,turva- ,kylvetyspalvelut) sekä laitoshoidon palvelut. Yleisin omaishoitosopimukseen tai hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattu omaishoitajan palvelu oli palveluohjaus, jota sai joka viides omaishoitaja. Muita omaishoitajien saamia palveluita olivat koulutus ja neuvonta, sosiaalityö, vertaisryhmät ja kuntoutuspalvelut.(STM 2013.)

3.2 Omaishoidon toimijakenttä

Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna on osa kunnan sosiaali- ja terveystalouden kokonaisuutta. Omaishoidon tukea tulisi tarkastella erityisesti osana muita kotona asumista tukevia palveluita: kotipalvelua ja kotisairaanhoidtoa tai yhdistettyä kotihoitoa. Omaishoidon tuen strategiset linjaukset tulisi sisällyttää kunnan vanhus- ja vammaispoliittisiin strategioihin. Kunta järjestää pääosan omaishoitajille ja hoidettaville annettavista palveluista ja maksaa omaishoitajalle hoitopalkkion. Läheisverkostojen ja kunnan lisäksi omaishoitajan ja hänen hoidettavansa tukena ja yhteistyökumppaneina ovat Kela ja muut valtion viranomaiset, seurakunnat, kolmannen sektorin toimijat ja yksityisen sektorin palveluntuottajat. Järjestöt ja yhdistykset toimivat asiantuntijoina, vertaistukena, kehittäjinä ja edunvalvojina. Myös seurakunnilla on paljon omaishoitajien hyvinvointiin ja tukemiseen liittyvää toimintaa.(STM 2013.) Kuviossa 1 on esitelty omaishoidon tukena toimiva eri toimijoiden verkosto.



Kuvio 1. Omaishoidon toimijakenttä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

3.3 Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014–2020

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma on vuosina 2014 - 2020 toteutettava ohjelma, jossa määritellään omaishoidon kehittämisen strategiset tavoitteet sekä lainsäädännölliset ja muut kehittämistoimenpiteet. Omaishoitoa tukevia palveluja kehitetään lainsäädäntöä ja ohjausta parantamalla, rakenteita uusimalla ja valvontaa kehittämällä. Palveluohjausta sekä omaishoitajien valmennusta ja kuntoutusta

tulee kehittää ja lisätä. Omaishoitajan ja hoidettavan tueksi nimetään vastuuhenkilö ja kaikille sopimusomaishoitajille turvataan oikeus lakisääteiseen vapaaseen ja säännöllisiin terveystarkastuksiin. Ohjelmassa esitetään säädettäväksi laki sopimusomaishoidosta. Laissa säädetään muun muassa sopimusomaishoidon edellytykset sekä hoitopalkkioiden valtakunnalliset myöntämisperusteet, palkkioluokat ja palkkion määrä kussakin palkkioluokassa. Palkkioluokkia on 2–3. Palkkioiden tasoa korotetaan. Laki sopimusomaishoidosta korvaa nykyisen omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005). Ohjelmassa selkiytetään myös järjestöjen ja seurakuntien roolia omaishoitajien ja hoidettavien tukena. (STM 2013.)

Kansallisen omaishoidon strategian arvopohja perustuu ihmisarvon kunnioittamiseen, itsemääräämisoikeuteen, yhdenvertaisuuteen, luottamukseen ja turvallisuuteen. Nämä arvot ohjaavat myös käytännön toimintaa omaishoitotilanteissa. (STM 2013.) Kuntien vanhus- ja vammaispoliittisissa strategioissa omaishoidon tuelle tulee asettaa määrälliset ja laadulliset tavoitteet. Määrällisiä tavoitteita ovat esimerkiksi omaishoidon tuen kattavuus (omaishoidon tukea saavien henkilöiden osuus väestöstä) ja palkkioiden taso. Laadullisina kehittämiskohteina omaishoidon kehittämisen strategiaan voidaan sisällyttää esimerkiksi:

- * omaishoitajien nykyistä vahvempi asema ja tasavertaisuus
- * palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnitelman kehittäminen
- * omaishoitoa tukevien uudenlaisten työskentelymallien kehittäminen yhteistyössä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa
- * tiedotuksen parantaminen
- * omaishoitajien asiakaspalautejärjestelmän kehittäminen.

Määrällisten ja laadullisten tavoitteiden saavuttamiselle asetetaan aikataulut ja tarvittaessa nimetään vastuutahot, jotka vastaavat tavoitteiden toteuttamisesta ja seurannasta. (STM 2013.)

3.4 Omaishoidon tukimuotoja

Omaishoitajat tarvitsevat paljon erilaista tietoa omaishoitotilanteissa. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen tuen tarve on erittäin tärkeää. Omaishoitajat tarvitsevat välillä myös vapaapäiviä, lepoa ja virkistystä. Omaishoitoperheet toivovat tietoa omaisen sairaudesta ja sen hoitamisesta. Tietoa omaishoitajat kaipaavat myös taloudellisista tukimuodoista sekä arkipäivän ongelmien ratkaisemisessa. Omaishoitajat tarvitsevat erilaisia palveluja sekä konkreettisia neuvoja arjen ongelmatilanteisiin. Omaishoitoperheille on tärkeää, että heillä on ystäviä ja ihmisiä lähellä. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–77.)

Omaishoitajien näkemyksen mukaan he tarvitsevat lisää taloudellista tukea sekä vapaapäiviä. Puolet omaisista haluaa päästä omaisille tarkoitettuihin tukiryhmiin. He toivovat myös saavansa enemmän tietoa ja yhteiskunnan palveluja. Tärkeinä palveluina he pitävät lyhytaikaishoitoa ja kodinhoitoapua. Osa kokee tärkeänä hoitovapaat ja käytännön ohjeet. Omaishoitajat kokevat tärkeiksi työkyvyn ylläpitämisen, omaishoidon tukijärjestelmien ja joustavien työaikojen sekä tiedonsaannin kehittämisen. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76–77.)

Kotihoidolla tarkoitetaan sellaista hoitoa ja palvelua, jossa asiakas on suurimman osan vuorokaudesta kodissaan erilaisten palvelujen piirissä. Kotihoitoon kuuluvat kotipalvelu, kotona tapahtuva sairaanhoito ja terveydenhuollon ehkäisevä työ sekä tukipalvelut. (Ronkainen, Ahonen, Backman & Paasivaara 2002, 18,100–111.) Tepposen (2009) mukaan kotihoito käsitteen käyttö on yleistynyt maassamme vasta 1990-luvulla, jolloin kotisairaanhoidon ja kotipalvelun toimintoja on alettu yhdistää kunnissa. Nykypäivänä kotihoidon tulee kattaa laajasti asiakkaan terveyden- ja sairaudenhoito, lääkäripalvelut, terveyden edistäminen ja päivätoiminta. Lisäksi kunnat voivat ostaa palveluja yksityisiltä palveluntuottajilta. Kotihoidon tukipalveluja voivat olla ateriat-, turva-, sauna-, pesula-, kuljetus- ja siivouspalvelut. Hoidon ja palvelun selkeä tavoite on tukea asiakkaan elämänlaatua kaikissa niissä eri toimintaympäristöissä, joissa hoitoa ja palvelua tarvitsevat ihmiset elävät (Vaarama 2002, 11–18). Tepposen (2009) mukaan taloudellisten resurssien niukkuus ja ikääntyvien määrän lisääntyminen vaikeuttavat vanhusten kotihoidon tavoitteiden saavuttamista. Asiakkaan saama kotityöpalvelu on vähentynyt 2000-luvulla.

Vuonna 2007 enää 18,9 % asiakkaista on saanut siivous- ja kodinhoitoapua, kun vuonna 2001 sitä on saanut noin puolet kotihoidon asiakkaista.

Kotihoidon palveluja tuottavat muutkin tahot kuin kunta, mutta kunnilla on edelleen vastuu järjestää kotiin hoitoa sitä tarvitseville asukkaille (Tepponen 2009, 89). Vaarama (2002, 11-18) toteaa, että laitoshoidon on kritisoitu hoidon laadusta ja korkeista kustannuksista. Sen sijaan omaishoito ja hoivayritysten palvelut käsitellään edullisempina vaihtoehtona. Kotihoito ei ole kehittynyt sillä tavoin, että asiakkaat voisivat valita kotona asumisen vaihtoehdoksi palveluasumiselle tai laitoshoidolle (Tepponen 2009, 89). Suomalainen sosiaali- ja terveydenhuolto elää voimakasta rakennemuutoksen aikaa ja laitoshoidon vähentämisen vuoksi kotiin annettavia palveluja pitää kehittää. (Vaarama 2002, 11-18.)

Päivätoiminta ja lyhytaikaishoito

Kunnat tarjoavat ikääntyneille ja erityisryhmille, kuten mm. muistisairaille tilapäistä tai osapäiväistä laitoshoidon sekä erilaisia kuntouttavia päivätoimintoja, joiden tarkoituksena on tukea ikääntyneen kotona selviytymistä ja tukea omaisen jaksamista hoitotyössä. Tällainen jaksoittainen lyhytaikaishoito on yleistynyt osa terveyskeskusten ja palvelukotien toimintaa useissa kunnissa. Joissain kunnissa tarjotaan myös yösaara- ja päiväsaaraalapalveluja, jolloin yksinäinen vanhus tai omaishoitajan hoivaama henkilö voi viettää osan öistä tai päivistä yhteisesti sovitulla tavalla, kotitilanteesta ja omaishoitajan tarpeista riippuen. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 106–115.)

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan päivätoiminnalla tarkoitetaan ”monentasoista monipuolista päiväkeskustoimintaa, jonka tavoitteena on hoidon, kuntoutuksen ja viriketoiminnan avulla auttaa ja tukea vanhusta selviytymään kotioloissa sekä säilyttämään toimintakykynsä, myös myöhäisten elinvuosien aikana” (Viramo 1998, 13). Erilaisen toiminnan ja yhdessä olon myötä tavoitteena on ehkäistä myös yksinäisyyttä ja tukea sosiaalisten suhteiden säilymistä. Kunnat saavat itse päättää päivätoiminnan järjestämisestä, ja siksi osa kunnista järjestää erinomaista päivätoimintaa, kun taas osassa kuntia se on täysin vajavaista. Päivätoimintaa voi järjestää myös muut tahot kuin kunta. Eri alojen järjestöt ja yhdistyk-

set ovatkin monissa kunnissa paitsi edelläkävijöitä, myöskin ainoita päivätoiminnan ylläpitäjiä. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 106–115.)

Asunnon muutostöillä voidaan edistää ikääntyneiden itsenäistä kotona selviytymistä. Ikääntyneen arkielämän kannalta merkittävimpiä toimenpiteitä kodin muutostöissä ovat yleensä kylpyhuoneiden ajanmukaistaminen, keittiökalusteiden korjaaminen, kynnysten poistaminen, ovien leventäminen ja teknisten apuvälineiden tai hälytysjärjestelmien asentaminen sekä heikosti varusteltujen omakotitalojen peruskorjaaminen. Muutostöiden lähtökohtana on kuitenkin pidettävä asiakkaan yksilölliset tarpeet, jotka ovat erilaisia esimerkiksi pyörätuolin käyttäjällä kuin taas näkövammaisella. Toimenpiteitä rajoittavat myös taloudelliset mahdollisuudet. (Ruonakoski 2004, 31.)

Asunnonmuutostöitä korvataan sekä vammaispalvelulain että sosiaalihuoltolain nojalla. Vammaispalvelulain mukaan kunta on velvollinen korvaamaan vaikeavammaiselle henkilölle muutostöistä aiheutuneet kohtuulliset kustannukset. Sosiaalihuoltolain perusteella kunnat voivat myöntää tukea ikääntyneiden asuntojen korjauksiin ja muutostöihin, kun asunnon kunnostamisen ja varustaminen on välttämätöntä kotona selviytymisen kannalta. Korjaustyöavustus sosiaalihuoltolain perusteella on harkinnanvarainen etuus, eli kunnat eivät ole pakotettuja maksamaan kyseistä avustusta. (Ruonakoski 2004,31.)

Sosiaalisen tuen muotoja ovat sisällön mukaan toiminnallinen tuki, tunnetuki, taloudellinen tuki ja tiedollinen tuki. Toiminnallinen tuki on sekä suoraa auttamista että tekemiseen mahdollistamista esimerkiksi apuvälineillä. Toiminnallisessa tuessa voidaan vielä erottaa jokapäiväinen melko välttämätön tuki ja erityistilanteisiin kohdentunut tuki. Tunnetuki on välittämistä. Se on ystävien, omaisten tai vertaisten antamaa tukea. Siinä yhteisellä menneisyydellä tai kokemuksella on myös suuri merkitys. Tunnetuen yksi osa-alue voi olla yhdessäolo tai yhteisyys. Taloudellinen tuki on suoraa rahallista tukea. Se mahdollistaa muiden tuen muotojen toteutumista. Tiedollinen tuki sisältää neuvoja, kehotuksia tai ohjeita, jotka auttavat henkilöä toimimaan ja huolehtimaan henkilökohtaisista tai tilanteen vaatimista asioista. Tiedollisen tuen arvoa lisää sen välittyminen ymmärrettävänä ja oikea-aikaisena. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14–15.)

Muistisairas ja hänen omaisensa tarvitsevat lakiin perustuvien sosiaali- ja terveyspalveluiden lisäksi juuri heille suunniteltuja palveluja ja tukitoimia. Tukitoimet voidaan jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen. Tiedollinen tuki sisältää ohjauksen, neuvonnan ja tiedottamisen. Emotionaalinen tuki edistää sosiaalista hyvinvointia, ja konkreettinen turvaa kotona asumista esimerkiksi taloudellisesti ja arjen helpottamiseen liittyvillä toimenpiteillä. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006, 551.) Sosiaalisella tuella pyritään edistämään hyvinvointia ja ehkäisemään stressiä. Usein sosiaalinen tuki jaetaan neljään osa-alueeseen: emotionaaliseen, arvostusta välittävään, tiedolliseen ja välineelliseen. Sosiaalisen tuen antajina voivat toimia omaiset ja sukulaiset, muut läheiset ja ystävät, työtoverit ja muu yhteiskunta, toisin sanoen kattava verkosto erilaisia toimijoita. Sosiaalisella tuella on positiivinen vaikutus psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14–15.)

Vertaistuki perustuu samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten vapaaehtoiseen kanssakäymiseen. Tuki ei ole ammatillista ohjausta, vaan aitoa ymmärrysten ja kokemusten jakamista. Vertaistuki on tunnetason tukea, mutta siihen kuuluu myös erilaisten yhteisten kokemusten tuoman tiedon välittäminen. Vertaisryhmässä käyvillä on oma yhteinen kieli. Vertaistuen avulla omaishoitajat saavat tukea toinen toisiltaan käydessään läpi samanlaisia ongelmia ja tilanteita uuden elämäntilanteen edessä. Vertaisryhmän parhaimpina puolina ovat ymmärretyksi tuleminen, puhuminen toisten kanssa sekä ryhmästä saatava tunnetuki. Ryhmästä saa tukea, jota lähipiiristä eikä ammattilaisilta saa samalla tavoin. (Kalliomaa 2006.)

Vertaistukiryhmien tavoitteena on omaishoitajien rentoutus ja virkistys. Omaishoitajille on tärkeää saada keskustella tilanteestaan muiden kanssa ja saada vuorostaan huomiota ja tukea. Silloin omaishoitaja saa aikaa itselleen ja kokee, että häntä kuunnellaan ja autetaan. Vertaisryhmien on todettu olevan omaishoitajien jakamisen kannalta hyvä asia, miehet eivät kuitenkaan paljoa niissä käy. Kokemusten vaihto ja toisten omaishoitajien näkeminen on ryhmissä tärkeä osa. Omaisilla on paljon hiljaista tietoa kerrottavanaan toisilleen. (Kalliomaa 2006.)

Vertaistukiryhmässä omaishoitajan on mahdollisuus saada tarpeellista tietoa palvelujärjestelmästä, oikeuksista sekä velvollisuuksista. Omaishoitaja saa vertaistu-

kiryhmässä neuvoa arjessa tarvittavista nikseistä ja taidoista. Vertaistukiryhmässä omaishoitajalla on mahdollisuus hetkeksi irtaantua hoivaajan roolistaan, ja hänellä on mahdollisuus tulla ymmärretyksi. Omaishoitaja ryhmässä voi saada tukea ja apua käytännön asioiden hoitamiseen. Henkisen tuen saaminen on ensiarvoisen tärkeää. Omaishoitajuus herättää monesti ristiriitaisia tunteita, joiden käsitleminen on helpompaa saman kokeneiden ihmisten kanssa. Hyvässä vertaistukiryhmässä on mahdollista puhua vaikeistakin asioista. (Kaivolainen 2011, 127–129.)

Palveluohjaus on asiakaslähtöisyyteen perustuva ja erityisesti asiakkaan etua ajatteleva työtap. Palveluohjauksessa määritellään omaishoitajalle ja hoidettavalle vastuuhenkilö, jonka tehtävänä on auttaa omaishoitajaa oikeiden ja sopivien palvelujen valinnassa. Tärkeää on asiakkaan ja työntekijän luottamus ja asiakaslähtöinen työtap. Palveluohjauksen perustana on ammattilaisen ja omaishoitoperheen onnistunut hyvä yhteistyö. Hyvä yhteistyö edellyttää tietojen antamista perheelle tärkeistä asioista. Hyvin sujuvaan yhteistyöhön on tärkeä perusta hoito-yhteistyön toimintatavoilla. Ammattilainen on valmistautunut tapaamiseen hyvin. Asioista keskustellaan, neuvotellaan ja nostetaan rohkeasti vaikeitakin asioita esille ja huomioidaan omaishoitajan ja hoidettavan näkökulmat ja mielipiteet. Omaishoitaja ja hoidettava otetaan mukaan hoidon suunnitteluun. Hoidettavan hoivan ja hoidon tarve otetaan huomioon keskustellessa. Omaishoitajan avun tarve määritellään selkeästi. Hoidettavan tilaa seurataan säännöllisesti ja voinnin muutoksiin reagoidaan uusien järjestelyin ja tarpeellisin toimin. Tiedonkulku ja tietojen luovuttaminen on tärkeää varmistaa asioiden toiminnan takia. Omaishoitajia neuvotaan ja ohjataan käyttämään omia oikeuksiaan ja palveluja. Hyvä yhteistyö ammattilaisen ja omaishoitajan välillä tukee perhettä ja antaa voimia. (Järnstedt 2011, 146–150.)

4 OMAISHOITAJUUS

Omaishoito on luonteeltaan hyvin kattavaa, monipuolista ja joustavaa. Sen merkitys tulee esiin erityisesti silloin, kun hoidossa tarvitaan henkilökohtaista tietoa omaisesta ja hänen elämästään. Toisaalta henkilökohtaisen läheisyyden takia omaishoito on aina mitä suurimmassa määrin tunnetyötä, jossa sosiaalinen vuorovaikutus on keskeistä. (Koskinen ym. 1998, 223.) Omaishoitaja saattaa kokea epäonnistumisen ja riittämättömyyden tunteita. Hän voi tuntea syyllisyyttä, hämmennystä ja epävarmuutta, ahdistusta, vihaa ja pelkoa, joskus häpeääkin. Hän voi tuntea itsensä turhautuneeksi, hermostuneeksi sekä fyysisesti ja psyykkisesti väsyneeksi. Kuitenkin hänen rakkautensa ja kiintymyksensä hoidettavaa kohtaan saattaa lisääntyä ja tärkeimmäksi tunteeksi voikin nousta kiitollisuus yhteisistä hyvistä hetkistä. (Hervonen ym. 2001, 188.)

Hoitaminen voi olla fyysisesti raskasta, koska hoitajalla itselläänkin voi olla sairauksia, jotka vaikuttavat omaan jaksamiseen. Hoidettavan vuorokausirytmä saattaa muuttua. Etenkin dementoitunut hoidettava saattaa heräillä useita kertoja yössä. Omaishoitajat eivät uskalla nukkua, koska he vahtivat puolison tekemisiä. Nämä yölliset valvomiset aiheuttavat väsymystä, joka vaikuttaa jaksamiseen päivällä. (Viemerö 1998, 27–28.) Hoitaminen saattaa sitoa omaishoitajan kotiin. Hoidettava ei voi jättää yksin ja tämä rajoittaa omia menemisiä ja harrastuksia. Joillakin omaishoitajilla ovat ystävät ja tuttava hävinneet hoidettavan sairauden myötä. Sosiaalista elämää voi rajoittaa myös se, että sairastunut ei halua enää lähteä uusien ihmisten keskuuteen. Vastaavasti joillakin ystävyysuhteet voivat parantua ja syventyä sairauden aikana. (Pyykkö 1999, 31.)

4.1 Puoliso-omaishoito

Puolisoa pidetään yleisesti luonnollisena hoivan antajana. Puolison hoitaminen voidaan kokea itsestään selvänä asiana, avioliiton tuomana velvollisuutena. Suurimmalle osalle ikääntyneitä puoliso on tavallisin hoivan lähde riippumatta siitä, onko heillä lapsia vai ei. (Mikkola 2009, 37.) Yhteiselämästä ei haluta vaikeuksista huolimatta luopua. Sekä omaishoitajan että hoidettavan toive on asua mahdolli-

simman pitkään kotona. Puolison kotona oleminen on tärkeää, koska yksin oleminen pitkän yhteiselämän jälkeen tuntuisi ajatuksena vaikealta. (Hervonen ym. 2001, 120, Huomo & Räsänen 2002, 29, 42.)

Mikkolan (2009) mukaan puolisoahoiva on vuorovaikutuksellista ja arkista toimintaa puolisoitten välillä. Siinä ovat läsnä sekä hoivan antaja että saaja, heidän keskinäinen suhteensa, tilanteensa, asemansa ja riippuvuutensa. Hoivan antajan ja saajan elämät kietoutuvat tiukasti toisiinsa hoivasuhteen jatkuessa riittävän pitkään (Koistinen 2003, 14).

Mikkolan (2009) mukaan puolisoitten suhde keskinäisessä hoivassa poikkeaa esimerkiksi aikuisten lasten vanhemmilleen antamasta hoivasta. Vastavuoroista auttamista pidetään parisuhteeseen kuuluvana välittämisenä ja rakkautena. Hyväillä parisuhteilla on oletettavasti vaikutusta hoivaan sitoutumiseen ja siitä puhumisen tapaan. Tapio Kirsin (2004) väitöskirjan ensimmäisen aineiston mukaan puolison hoitamista pidettiin luonnollisena osana avioliittoa ja parisuhdetta. Tutkimuksen toisen aineiston naiskertoajat suhtautuivat omaishoitajuuteen sekä myönteisesti että kielteisesti. Yhteiskunnan odotettiin kantavan osansa puolison hoidosta, vaikka useimmat tutkimukseen vastanneet halusivatkin hoitaa puolisoaan niin pitkään kuin mahdollista.

Mikkolan (2009) mukaan parisuhteeseen liittyy molemminpuolinen riippuvuus, mikä heijastuu myös puolisoahoivan antamisen ja saamisen ehtoihin. Vaikka puolisoahoivaa kuvaa oleellisesti kiintymys puolisoa kohtaan, parisuhteen laatu ja hoivatyön tekeminen kärsivät hoivaan liittyvistä kuormitustekijöistä. Hoivan antamista vaikeuttavia tekijöitä ovat mm. hoivatyötä tukevien palvelujen riittämättömyys, hoivatyön raskaus, hoitovaihtoehtojen puute omaishoitajan vapaan aikana sekä hoivan saajan eristäytyminen ja väsymys. (Huomo & Räsänen 2002, 29, 42.)

Mikkolan (2009) mukaan parisuhde ei kuitenkaan muutu hoivasuhteeksi omaishoitajuuden jatkuessa, vaan hoivasuhde perustuu parisuhteeseen, yhteiseen elämään, keskinäiseen auttamiseen ja riippuvuuteen. Hoivan antaminen ja saaminen tulee väistämättä osaksi yhteistä kanssakäymistä ja arkea. Sairastuminen pakottaa usein molemmat puoliset muuttamaan arjen rutiineja, tulevaisuuden suunnitelmat voivat mennä uusiksi ja yhteistä elämäntapaa joutuu arvioimaan uudelleen.

Toisaalta Kirsin (2004) väitöskirja kertoo Wrightin (1991) Alzheimerin taudin vaikutusta parisuhteeseen selvittävästä tutkimuksesta, jossa Alzheimeria sairastavien puolisojen keskinäinen suhde muuttui vähitellen hoitosuhteeksi heikentäen parisuhteen laatua.

Puolisoiden yhteiselämä pohjautuu yhteiseen elettyyn elämään. Lämmin huolenpito toisesta selittyy usein vahvalla tunnesiteellä. Tämä tunneside auttaa jaksamaan päivästä toiseen. Omaishoitajalle tuottaa tyytyväisyyttä ja iloa mahdollisuus hoitaa ja auttaa läheistään tilanteessa, jossa tämä tarvitsee apua (Lappalainen & Turpeinen 1999, 28).

Puolison sairastuminen voi vaikuttaa myös heidän keskinäisiin rooleihinsa. omaishoitaja voi joutua ottamaan enemmän vastuuta perheen kotitöistä sekä puolisoaan. Ennen toiselle kuuluneet työt saattavat siirtyä sairauden myötä hoitajalle ja tämä voi merkitä uusien asioiden opettelemista. (Pyykkö 1999, 32, Viemerö 1998, 24.)

Omaishoitajaa kannustaa jaksamaan hoitamisessa syntyneet hyvät kokemukset ja onnistumisen tunteet. Näitä kokemuksia omaishoitaja saa selviytyessään ongelmallisesta tilanteesta tai kun puoliso on tyytyväinen. Yhteisten hetkien aikana syntynyt yhteenkuuluvuuden tunne voi myös parantaa arkipäivässä jaksamista. (Viemerö 1998, 32.)

4.2 Naisten ja miesten erilaisia kokemuksia omaishoitajuudesta

Kirsi (2004, 11-12) on tarkastellut väitöstutkimuksessaan dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten ja miesten kokemuksia. Omaishoitajan työhön sisältyy fyysistä ja psyykkistä rasitusta, sosiaalinen elämä kapenee ja voi ilmetä taloudellisia vaikeuksia. Varsinkin miehet kokevat puolison hoidon haasteena ja tuntevat tyytyväisyyttä selviytymisestään. Kirsin tulosten mukaan miehet kokevat ristiriitoja siinä, kun ” sanoma ei mene perille ja sovituista asioista ei pidetä kiinni”. Vaimon sairastuttua muistisairauteen, perheen roolit voivat muuttua. Esimerkiksi miehelle voi siirtyä vaimolle kuuluneita kotitöitä. Mies kokee tämän roolin vaihdon haasteena. Työnjaon muuttuminen on merkittävämpää etenkin niissä perheissä, joissa hoidet-

tavana on vaimo ja hänen omaishoitajanaan toimii aviomies. Kotityöt on mielletty naisten velvollisuudeksi ja sen vuoksi naiselle puolisoahoiva ei merkitse roolien vaihtumista, vaan pikemminkin vanhojen roolien vahvistumista ja työmäärän lisääntymistä.

Miehen toimiessa omaishoitajana kyseessä on useimmiten selkeä roolien vaihtuminen. Mies joutuu opettelemaan, hoivaamisen ja sairaanhoidollisten tehtävien lisäksi, myös kodinhoidolliset tehtävät, kuten ruuanlaiton, siivouksen ja pyykinpesun. Kotitöistä vastaaminen ei kuitenkaan välttämättä ole iäkkäällekin mies-omaishoitajalle pelkästään epämiellyttävää, vaan päinvastoin hän voi kokea myönteisiä tunteita uusien elämänalueiden hallinnasta. Kodin korjaus- ja huoltotyöt on mielletty kuuluvaksi miehen tehtäviin. Näistä luopuminen sairauden vuoksi on miehelle psykologisesti vaikeaa. (Saarenheimo 2005, 29–30.)

Verrattuna naisiin mies toimii harvemmin ensisijaisena omaishoitajana. Miehet osallistuvat harvemmin omaishoitajille järjestettyyn koulutukseen ja tukipalveluihin. Usein tukipalvelut ovat suunnattu naisille tai sopivat paremmin naisille. Miehet eivät ilmoita työn fyysisen kuormittavuuden lisääntymisestä tai muista hoitoon liittyvistä ongelmista yhtä herkästi kuin naiset. Miesomaishoitaja on useammin korkeasti koulutettu ja mukana edelleen työelämässä. Miehet pystyvät kuitenkin yleensä naisia paremmin yhdistämään hoivatyön muihin elämän velvoitteisiin ja arkirutiineihin. He eivät myöskään luovu yhtä herkästi harrastuksistaan ja omasta ajastaan. Yleisesti ottaen voidaan sanoa, että mies- ja naisomaishoitajat antavat erityylistä hoivaa, suhtautuvat hoidettavaan eri tavoin, ottavat osaa järjestettyihin tukimuotoihin eri tavoin ja heillä on hyvin erilaisia tarpeita liittyen hoivan antamiseen. Mies- ja naisomaishoitajien tarpeet ja toimintatavat eroavat merkittävästi ja antavat aihetta lisätutkimukseen ja miesnäkökulman esille tuomiseen. (Kramer & Thompson 2002, 3-6.)

Etenkin puolisoaan hoitavilla miehillä on suuri riski eristäytyä sosiaalisesti; Usein yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin on ollut vaimon vastuulla. (Kramer & Thompson 2002, 3-6.) Omaishoitajuus ei yleensä ole valinta vaan sitä voisi kutsua uudeksi yllättäväksi uraksi. Mies joutuu astumaan perinteisesti naiselle omaksuttuun rooliin. Miesomaishoitajat muun muassa käyttävät paljon enemmän aikaa kodinhoidollisiin tehtäviin, kuin miehet, jotka eivät ole omaishoitajia. Usein miehet hyväksy-

vät omaishoidon avioliittovalan jatkeena, työhön sitoudutaan ja sitä tehdään puhtaasti rakkaudesta ja kiintymyksestä. Vaikka omaishoito on ajoittain hyvinkin raskasta työtä, Kramerin tutkimus miesomaishoitajuudesta (2002) osoitti, että miehet jotka olivat hoitaneet vaimoaan kotona ja siirtäneet hänet hoitokotiin olivat masentuneempia, kuin miehet, jotka päättivät hoitaa puolisonsa kotona loppuun saakka. Hoitokotiin puolisonsa laittaneet surivat vaimonsa poissaoloa ja omaishoitajan roolin päättymistä. (Kramer & Thompson 2002, 30-33.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairasta puolisoaan hoitavien miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitajuusprosessissa ja saada tietoa miesomaishoitajien tyytyväisyydestä saamiinsa tukipalveluihin ja muuhun tukeen sekä selvittää, mitä kehittämistarpeita he esittävät.

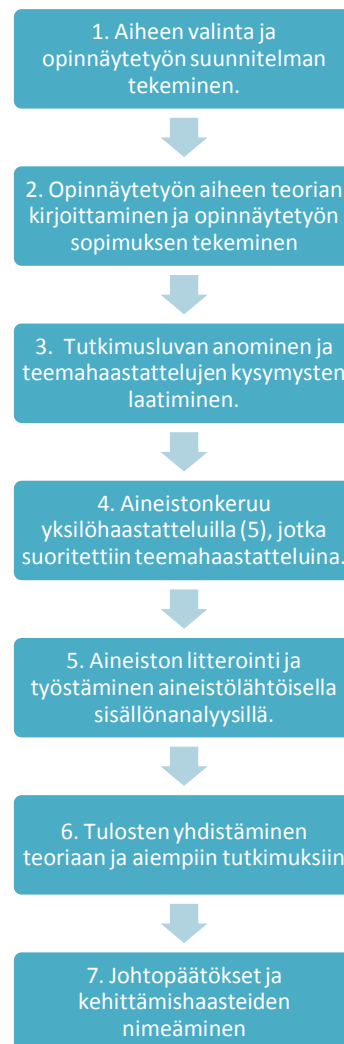
Tutkimustehtävänä oli vastata kysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia miesomaishoitajilla on omaishoitajuusprosessin eri vaiheista?
2. Millaisia tukipalveluita he saavat?
3. Millaisia kokemuksia heillä on tukipalveluista?
4. Millaisia kokemuksia heillä on tiedonsaannista omaishoitoprosessin ajalta?
5. Millaisia kehittämishaasteita he haluavat kertoa?

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan käyttää miesomaishoitajille tarjottavien palveluiden kehittämisessä Seinäjoen alueella.

6 TUTKIMUSPROSESSIN KUVAUS

Tutkimusprosessi oli monivaiheinen ja vaiheet etenivät osittain päällekkäin. Kuviossa 2 on esitetty tutkimusprosessini kuvaus. Tutkimusprosessini ensimmäinen vaihe oli opinnäytetyöni aiheen valinta ja opinnäytetyön suunnitelman tekeminen. Teorian kokoamisen jälkeen allekirjoitin opinnäytetyön sopimuksen yhdessä Seinäjoen Kotihoidon Länsi-Pohjan aluevastaavan Sari Lehtolan kanssa. Tutkimusluvan saatuani laadin teemahaastattelun kysymykset ja suoritin yksilöhaastattelut. Sitä seurasi aineiston litterointi ja tulosten työstäminen aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä sekä tulosten yhdistäminen teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin ja lopuksi johtopäätökset ja kehittämishaasteiden nimeäminen.



Kuvio 2. Tutkimusprosessin kuvaus

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on induktiivinen päättely. Induktiivisessa päättelyssä tehtävänä on tehdä havaintoja yksittäisistä tapahtumista, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–26.)

Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on osallistujien näkökulman ymmärtäminen. Mielenkiinnon kohteena on todellisuus sekä tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Laadullista tutkimusta ohjaavat mitä-, miksi- ja miten- kysymykset. Laadulliseen tutkimukseen valitaan osallistujiksi ne henkilöt, joilla on kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–26.)

Lähdin tekemään laadullista tutkimusta, koska tutkimuksessa haluttiin tietää mies-omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta. He ovat eläneet muistisairaana puolison läheisinä ja heillä on kokemuksia erilaisista tukimuodoista ja he ovat joutuneet tekemään erilaisia päätöksiä eläessään omaishoitajina.

Laadullisen tutkimuksen tekijä kerää kolmenlaista tietoa: haastatteluaineistoa, muistiinpanoja tutkimusprosessista ja taustatietoja osallistujista. Osallistujien taustatietojen avulla tutkimuksen tulokset kerrotaan, millaiset henkilöt tuottivat tutkimuskohteena olevan aineiston. (Kylmä & Juvakka 2007, 76.)

6.2 Aineiston keruu

Haastattelumenetelmän valinnan ratkaisevat tutkimuskysymykset. Haastattelut voidaan luokitella osallistuvien haastateltavien mukaan (ryhmähaastattelu tai yksilöhaastattelu), strukturoinnin asteen mukaan (teemahaastattelu, strukturoitu haastattelu tai strukturoimaton haastattelu) tai toteutustavan mukaan (puhelinhaastattelu tai kasvotusten tapahtuva haastattelu). (Kylmä & Juvakka 2007, 77.)

Teemahaastattelu on avoimen- ja lomakehaastattelun välimuoto. Siinä on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Teemahaastattelussa tutkimuksen tekijä valit-

see muutamia avainkysymyksiä tai -aihepiirejä, joiden ympärille haastattelu rakentuu. (Kylmä & Juvakka 2007, 78). Periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen Teemahaastattelun avulla tarkoituksena on saada esiin haastateltavien tulkintoja ja merkityksiä tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 77–78.)

6.3 Teemahaastattelujen toteutus

Tässä tutkimuksessa on haastateltu viittä (5) iäkästä miespuoliso-omaishoitajaa. Otin yhteyttä tutkimuslupa-asioissa Seinäjoen kaupungin kotihoidon johtajaan kesäkuussa 2013. Tutkimuslupa-anomus lähetettiin apulaiskaupunginjohtajalle kesäkuun puolivälissä ja tutkimuslupa (LIITE 1) tuli postitse tutkijan kotiin viikon kuluessa tästä. Työskentelin kotihoidossa ja tätä kautta löytyi kolme haastateltavaa, lisäksi otin yhteyttä Seinäjoen Ikäkeskukseen, josta luvattiin hankkia 2 haastateltavaa. Olin yhteydessä puhelimitse kaikkiin viiteen omaishoitajaan. Puhelimessa sovittiin haastattelun aika ja käytiin keskustelu, mistä asioista haastattelussa on tarkoitus keskustella. Haastattelut suoritettiin kesä-heinäkuun 2013 aikana.

Tutkimusta varten laadin haastattelurungon (LIITE 2), joka toimi pohjana haastattelulle. Haastattelutilanteissa omaishoitajilla oli tilaisuus puhua myös vapaasti. Haastatteluissa oli käytössä viisi keskeistä teemaa, jotka ohjasivat haastattelua sekä toimivat myös sen runkona. Teemoina olivat *alkutilanne*, jossa käsiteltiin omaishoito tilanteen syntymistä ja elämäntilanteen muuttumista. *Tiedonsaanti*, jossa käsiteltiin omaishoitajille annettua tietoa omaishoidosta ja siihen liittyvistä palveluista ja tuesta. *Palvelut*, jossa käsiteltiin tällä hetkellä käytössä olevia palveluita ja apuvälineitä. *Tuki*, jossa käsiteltiin omaishoitajien kokemuksia saamastaan tuesta ja niiden tarpeista sekä taloudellisesta että henkisestä näkökulmasta. *Oma jaksaminen*, jossa käsiteltiin omaishoitajan omaa jaksamista, apuja, omasta hyvinvoinnista huolehtimista, voimien saamista ja sitä kokeeko omaishoitaja voivansa hyvin. Lopuksi haastattelussa kysyttiin mieleen tulevia kehittämishaasteita omaishoidon tukemiseen. Ennen haastattelua haastattelun teemat käytiin lävitse haastateltavan kanssa. Nauhoitin kaikki haastattelut, tästä teimme kirjallisen sopimuksen haastateltavien kanssa. Haastatelluille omaishoitajille kerroin, miten aineistoa tul-

laan käyttämään ja miten se hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Muistutin haastateltavia omasta vaitiolovelvollisuudestani, jotta he voisivat kertoa asiat mahdollisimman totuudenmukaisesti.

Haastattelupaikkoina toimivat omaishoitajien kodit. Kaikissa haastattelutilanteissa myös omaishoidettava oli haastatteluhetkellä kotona. Yksi omaishoidettava osallistui keskusteluun toistuvasti, tämä on huomioitu aineiston litterointivaiheessa jättämällä hänen kommenttinsa huomioimatta. Kolme haastateltavista tunsin entuudestaan ja kaksi tapasin ensimmäisen kerran haastattelutilanteessa. Haastattelut olivat pääsääntöisesti vapaamuotoista keskustelua, mutta teemat ja kysymykset pitivät haastattelut tutkimusaiheessa. Kaikki teemat kävimme jokaisen haastateltavan kanssa läpi, mutta laajuudessa ja järjestyksessä oli vaihteluita. Osa haastateltavista vastasi vain esitettyihin kysymyksiin ja osa taas kertoi monenlaisista asioista haastattelun aikana, jotka eivät aina liittyneet teemahaastattelun aiheisiin. Haastattelut kestivät vajaasta tunnista puoleentoista tuntiin.

6.4 Aineiston analysointi

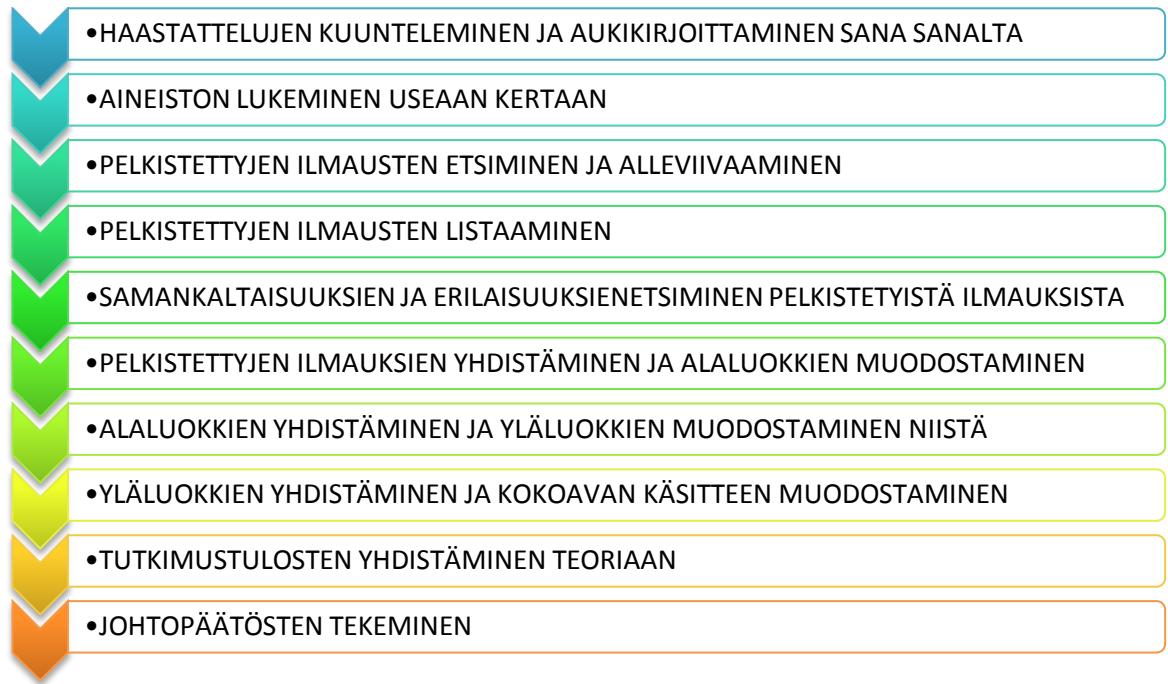
Kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset ovat tutkimuksen ydinasia. Se on tärkeä vaihe, sillä siihen tähdätään tutkimusta aloitettaessa. Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, minkälaisia vastauksia saadaan. (Hirsjärvi ym. 2004, 209.) Haastatteluista saadun materiaalin litteroin eli kuuntelin haastattelut ja kirjoitin ne auki sanasta sanaan, joista aineistoa kertyi yhteensä 56 sivua. Fonttikokona oli 12 ja rivivälinä 1,5.

Tutkimuksen aineisto on analysoitu sisällönanalyysimenetelmällä. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Tällä menetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä saadaan kerätty aineisto järjestyksi johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu kuviossa 3. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineisto ensin pelkistetään, sitten ryhmitellään ja lopuksi käsitteellistetään. Haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäoleelliset asiat eli etsitään pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistäminen voi tapahtua etsimällä tutkimuskysymyksiä ku-

vaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan erivärisillä kynillä. Alleviivatut ilmaisut voidaan merkitä litteroidun aineiston sivun reunaan ja sen jälkeen kirjoittaa peräkkäin eri konsepteille. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 111–112.) Litteroidun aineiston luin läpi useaan kertaan saadakseni kokonaiskuvan haastatteluista. Lukiessani tein mui-
tiinpanoja ja merkintöjä, jotka helpottivat aineiston pelkistämistä. Pelkistämisessä käytin apuna erivärisiä kyniä, joilla oli oma merkityksensä värin mukaan, esim. tut-
kimusteemaan 1. liittyvät vastaukset alleviivasin vihreällä ja tutkimusteemaan 2.
liittyvät vastaukset sinisellä. Sen tarkoituksena oli karsia epäoleellinen tieto aineis-
tosta pois.

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta kootut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia
käsitteitä. Käsitteet, jotka tarkoittavat samaa, ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi
ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Yksittäiset tekijät sisällytetään
yleisempiin käsitteisiin, jolloin luokittelun seurauksena aineisto tiivistyy. (Tuomi &
Sarajärvi 2011, 110–113.) Samaa tarkoittavat asiat ryhmittelin yhteen ja muodostin
niistä luokat sekä nimesin sen sitä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyn myötä ai-
neistosta karsiutui epäoleellisia asioita, jolloin aineisto muokkautui selkeämmäksi
käsitellä.

Aineiston ryhmittelyn jälkeen seuraa aineiston abstrahointi, jossa erotetaan tutki-
muksen kannalta olennainen tieto ja tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia
käsitteitä. Ryhmittely on jo osa abstrahointia eli käsitteellistämistä. Käsitteellistä-
misessä edetään alkuperäisinformaatiosta teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätök-
siin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 110 – 113.)). Muodostin alaluokista yläluokkia eli
alaluokkien käsitteet yhdistin yhdeksi kattokäsitteeksi. Käytän esimerkkinä seuraa-
vaa, alaluokat: hoidon sitovuus, eristyneisyys, unettomuus, omat sairaudet ja hen-
kinen rasitus, joista muodostin yläluokan omaishoitajan jaksamista heikentävät
asiat. Viimeiseksi yläluokista muodostui pääluokkia. Siitä esimerkkinä käytän seu-
raavaa, yläluokat: kotiutuspalaveri tiedonsaannin peruskivenä, oman aktiivisuuden
varassa ja palveluohjauksen puutteet, joiden pääluokaksi muodostui tiedonsaanti
miesomaishoitajien näkökulmasta.



KUVIO 3. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi. (mukaillen Tuomi & Sarajarvi 2009, 109.)

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla viittä (5) miesomaishoitajaa. Haastateltavat kertoivat avoimesti omista kokemuksistaan, miten he ovat omaishoitajuuden kokeneet ja millaista tukea he ovat omaishoitajuuteen saaneet. Tuloksissa on esitetty miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitotilanteen alkamisesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista roolien ja parisuhteen osalta, tiedonsaannin kokemisesta, tyytyväisyydestä käytettyihin palveluihin, omaishoitajien jaksamista tukevia ja heikentäviä tekijöitä sekä omaishoitajien esittämiä kehittämishaasteita. Tutkimustulosten välissä on lainauksia, joita omaishoitajat ovat sanoneet haastatteluissa.

7.1 Vastaajien taustatiedot

Haastattelin viittä miesomaishoitajaa, jotka hoitivat puolisoaan kotona. Omaishoitajat olivat iältään 67 – 85 vuotiaita, heidän keski-ikä oli 77 vuotta. Omaishoidettavat olivat iältään 65 – 82 vuotiaita. Kaikki omaishoitajat olivat ns. virallisia omaishoitajia eli he kuuluivat omaishoidon tuen piiriin. Kaikille omaishoitajille maksettiin alinta omaishoidontukea, joka oli bruttona 389,62€. Pisimmillään virallinen omaishoitotilanne oli kestänyt 4 vuotta ja lyhimmillään vajaan vuoden. Omaishoidettavat olivat kahdessa tapauksessa sairastaneet jo vuosia ennen kuin omaishoidosta oli tullut virallista, rahallisesti tuettavaa hoivaa.

7.2 Omaishoitajuus - itsestäänselvyys

Neljässä tapauksessa omaishoitotilanne syntyi omaishoitajan ja hoidettavan molempien ollessa eläkkeellä, kolmessa tapauksessa omaishoitotilanne syntyi yllättäen puolison äkillisesti sairastuttua ja kahdessa tapauksessa haastateltava kertoi auttamisen lisääntyneen vähitellen, johtaen lopulta viralliseen omaishoitotilanteeseen. Kolmessa tapauksessa omaishoitotilanne oli seurausta puolison äkillisestä sairastumisesta, jota seurasi pitempi sairaalajakso, jonka jälkeen omaishoitotilanne kotona syntyi. Tapauksissa yhdessä oli keskusteltu myös pysyvän laitoshoidon

mahdollisuudesta, muuten kaikki haastateltavat kertoivat omaishoitajaksi ryhtymisen olleen heille selvä ratkaisu siinä tilanteessa:

Kyllä se nyt oli selevää, kun mä nyt kuitenkin suht. terve ihminen oon ettei mitään kummempia ole, niin eihän siinä mulla ainakaan ollu mielessä muuta vaihtoehtoa.

Se oli ihan kyllä sitten, päivänselvä asia se että.. omaishoitajaksihan mä rupeen, ei siinä tullu ajatuksiinikaan mitään muuta.

Osa haastateltavista toi ilmi, että tilanteissa ei ollut käytännössä muutakaan vaihtoehtoa tarjolla:

... Ne kyllä haki paikkoja sitten, mutta ei sit päässy niin, se oli niiku pakko ottaa.

En mä huomannu sitte kysyttiinkö sitä multa edes, et se oli heille selvä käytäntö et kotiin.

7.2.1 Arjen muuttuminen

Kaikki haastateltavat kertoivat heidän arkensa muuttuneen todella paljon aikaisempaan elämään verrattuna. Kaikki haastateltavat kertoivat omaishoitajuuden olevan kokopäiväistä ja vaatii lähes ympärivuorokautista läsnäoloa. Haastateltavat kertoivat, että nykyään arjessa tulee huolehtia lähestulkoon kaikesta. Siihen sisältyi esimerkiksi ruuan laittamista, siivoamista, lääkkeiden antamista, pukemista, pesemistä, syömisestä huolehtimista ja täysipäiväistä hoidettavan seuraamista:

Kun tasapaino on huono ja pelko siitä, että kaatuilee ja täytyy olla mie-luummin aina lähellä.

No lääkehoitohan on mun kontolla, monenkilaista lääkitystä. Päivässä on toistakymmentä, hetkinen.. kaheksan, viis, kolmetoista, tablettia päivässä.

No on nää auttamiset pukemisessa ja pesuissa..sit tietysti, kotiaskareet oikeestaan sitte koko skaalalla.

7.2.2 Roolien muuttuminen

Haastateltavat kokivat uuden tilanteen haasteellisena nimenomaan roolien muuttumisen ja uusien työtehtävien myötä. Etenkin omaishoitotilanteen alussa haastateltavat kokivat uuden tilanteen jopa osittain ahdistavana, kunnes arjen myötä pikkuhiljaa oppivat mukautumaan uuteen roolinsa ja uusiin tehtäviin. Suurin osa haastateltavista kertoi etenkin ruoanlaiton olleen heille aluksi suuri haaste kodinhoidollisiin tehtäviin liittyen:

No mä oon huono laittamaan ruokaa mutta, aina jotaki.. enemmän tuota jälkiruokapuolta ja sitten, nykyäänhän on hyvä mahdollisuus, melkein voi saada vaikka sitä aika tavallista kotiruokaa sitten tuolta.

Vanha sanonta hänellä on että, herra varjeles häntä saamast sellasen miehen joka kurkkii kattilankannen alle. Että hän haluaa hoitaa emännän tehtävät. Kyllä se rukous on kuultu. Niin minä oon saanu tosiaan olla irti ruuanlaitosta, mutta nyt oon oppinu ja hyvä niin.

Roolien muuttuminen näkyi arjessa uusien askareiden opettelussa ja talouden pyörittämisen vastuun siirtymisenä yksin omaishoitajan vastuulle:

Niin nykyään mun pitää huolehtia kaikki pankkiasiat ja muut juoksevat käytännön asiat yksin, niissä on ollut vähän opettelemista kun ennen vaimo enimmäkseen hoiti ne.

Kolme haastateltavaa kertoi nopean roolin muutoksen aviomiehestä hoivaajaksi ja kodin huolehtijaksi olleen heillä suurin haaste omaishoitoprosessin aikana. Kahdessa tapauksessa muutos tapahtui hitaammin ja haastateltavat eivät kokeneet sitä niin merkittävänä äkillisenä muutoksena.

7.2.3 Parisuhteen muuttuminen

Haastateltavat kertoivat myös parisuhteen muuttuneen puolison sairastumisen jälkeen. Haastateltavat sanoivat keskinäisen kommunikoinnin vähentyneen ja parisuhteen muuttaneen muotoa:

Meil ei oo, oikeen semmosta, lämmintä seurustelusuhdetta. Me on jo vähä etäännytty niinku monet vanhat pariskunnat etääntyy vähän toisistaan.

Mitä mä ajattelen nuorempia miehiä, joilla on muun muas tuo seksi-vietti vielä voimissaan, niin mä ajattelen ne on kyllä tosi vaikeuksissa.

Meillä ei taho olla puhuttavaa. Mä sanon, että sanomiset on sanottu kun melekeen kuuskytä vuotta ollu naimisissa.

Vaikka haastateltavat kertoivat omaishoitotilanteen etäännyttäneen heitä tietyllä tavalla puolisoista, he kertoivat että samalla se oli kuitenkin tiivistänyt heidän suhdettaan, kuitenkin eri muodossa kuin aiemmin:

Enempi me nyt ollaan yhres ku aiemmin ku oli molemmilla työt ja noin, ny ollaan tekemis ympäri vuorokauden ja silleen läheisemmin.

Yhdessäolon rajallisuus tiedostettiin ja yritettiin nauttia jäljellä olevasta yhteisestä ajasta. Kaksi omaishoitajaa mainitsi haastattelussa kuoleman, mutta eivät kertooneet varsinaisesti pelkäävänsä kuolemaa:

Kuoleman jälkeen on oikeasti yksin. Yrittää nauttia vielä siitä yhdessä olemisesta. Pitää olla tarkka mitä toivoo. Joskus tuli sanottua, että kun joskus ois omaa aikaa. Se tulee niin nopeesti ja sitten sitä omaa aikaa on.

Mä voin kertoa että nyt mä , kun oon kuolemaa sen verran aatellu, ni mää oon tehny tuhkauurnia. Mä oon tehny kaks tuhkauurnaa itelleni ja vaimolle valamiiks. Niihin meidät sit yhdes.

7.3 Palveluohjauksen pirstaleisuus

Haastateltavat kertoivat saaneensa tietoa omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukipalveluista sairaalasta, Ikäkeskuksesta, kotihoidolta ja lisäksi internetistä, kirjoista, dementiayhdistykseltä, Omaishoito Ry:ltä ja Kelasta. Omaishoitajista kolme sai tietoa ja tukea lähipiiriltään. Jokaisella, joka sai lähipiiriltä neuvoa ja tukea, oli lähipiirissä joku terveydenalan ammattihenkilö:

Ku mä olin täysin pulassa niin mä soitin sille serkuntytölle sitte että mitä juuri minä nyt teen tässä ja se neuvo millä tavalla siinä, se oli tietysti se ammatti-ihminen, jolla oli vielä sitte pitkä oma kokemus niin se hän osas kyllä sen hyvin.

Haastateltavat, joiden omaishoitotilanne oli syntynyt nopeasti ja yllättäen puolison sairastuttua ja jouduttua sairaalaan, kokivat tiedonsaannin omaishoitotilanteessa erilailla kuin ne, joiden omaishoitotilanne syntyi pikkuhiljaa puolison pidempiaikaisen sairastamisen myötä. Omaishoitajat, joiden omaishoitotilanne oli kehittynyt pikkuhiljaa viralliseksi omaishoitosuhteeksi, kokivat tiedonsaannin yleisesti huonompana, kuin ne omaishoitajat, joiden omaishoitotilanne syntyi äkillisesti:

Kyllä se vaikeeta oli kun ei aina päässy ite edes paikalle käymään vaan puhelimella yritti selvittää, ja aina vaan sanottiin, että soita sinne ja tänne niin sieltä varmaan selviää.

Tilanteissa, joissa omaishoitotilanne syntyi pikkuhiljaa, tiedonsaannin omaishoitosta kerrottiin riippuneen omaishoitajan omasta aktiivisuudesta. Omaishoitoa tukeva palvelujärjestelmä koettiin monimutkaisena ja hajanaisena eikä sitä tunnettu entuudestaan, mikä vaikeutti tiedonsaantia omaishoitotilanteissa. Heidän mielestä tietoa on saatavilla riittävästi, mutta se on liiaksi pirstoutuneena palvelujärjestelmän eri osiin:

Ja sitte mä huomasin, että vaippojakin tarvitaan ja mä en tienny mistä niitä, niin mä soitin sinne, ei sieltä sitten löytyny kuitenkaan mitään apua eikä se osannu ees sanoo mihin ois pitänyt soittaa.

7.3.1 Kotiutuspalaveri tiedonsaannin peruskivenä

Äkillisesti alkaneissa omaishoitotilanteissa oli sairaalassa kahdessa tapauksessa pidetty kotiutuspalaveri ennen omaishoidettavan kotiutumista ja omaishoitotilanteen alkua. Tähän palaveriin oli osallistunut omaishoitajan ja hoidettavan lisäksi myös sairaalan sosiaalityöntekijä, hoitaja sekä myös avopuolen työntekijä. Näissä tapauksissa haastateltavat kertoivat saaneensa tietoa omaishoitotilanteen alussa hyvin:

No mun mielestä erittäin hyvin kerrottiin, koska en mä esimerkiksi tämmösestä omaishoitaja-asiasta mitään tienny ennen sitä.

Ei sitä edes osannu kysyä sen enempää, mun mielestä kaikki se neuvo mitä siinä tilanteessa oli niin, siitä annettiin hyvä info.

Kotiutuspalaverissa olleet omaishoitajat kertoivat saaneensa tietoa ja apua hyvin myös omaishoitoa tukevista palveluista ja apuvälineistä. Heille oli annettu oppaita ja lomakkeita tuen hakemista varten:

Sieltä sairaalasta se lähti, se sosiaalityöntekijä autto mua siinä lomakkeen täytössä ja sitte sano että lääkärintodistus on jo hänellä hallussa. Ja sitte hän panee sen, eteenpäin.

No sairaalassahan oli palaveri, jossa sitten kaikkien muitten asioiden ohella tuli esille nämä apuväline asiat. Ja sitte tietysti tää, kotihoitokin, niin totta kai sieltä. Sitte selevitettiin myöski tämä, intervallihoito niin että omaishoitaja pääsee vapaaksi.

Osa haastateltavista koki tiedonsaannin kotiutuksen yhteydessä puutteelliseksi, eivätkä kokeneet saaneensa riittäviä tietoja ja neuvoja omaishoitotilanteen sujuvaan aloitukseen:

Kun ne sitte hänet lähetti sieltä kotia niin, minä en ymmärtäny kysyä mitään eikä mulle kerrottu sitte siitä sen kummemmin.

Sillon mua kyllä vähän sapetti ja mun teki mieli käydä kyllä niille vähän kertomassa, lääkärille varsinkin että, kyllä pitäis pikkusen kattoo tarkemmin kun pannaan kotiin että, miten siellä pärjätään.

7.3.2 Hoito – ja palvelusuunnitelma lähtökohtana palveluiden toteuttamisessa

Kaikki haastatteluun osallistuneet miesomaishoitajat olivat tehneet kunnan kanssa sopimuksen omaishoidon tuesta ja heiltä löytyi hoito- ja palvelusuunnitelma. Haastateltavat kokivat omaishoitosopimuksen sekä hoito- ja palvelusuunnitelman tärkeäksi omaishoitoa tukevaksi ja jäsentäväksi tekijäksi. Se koettiin turvana hoidon jatkuvuuden kannalta ja sitä tukevien palveluiden osalta:

Onhan se selvempää kun on oikeen mustaa valkosella, niin sieltä näköö että mitä palveluja meille kuuluu ja kuinka ne järjestetään.

Sinnehän ne kaikki silloin selevitettiin, että mitä apuja ja oikeuksia sit niinku on.

7.3.3 Kotihoito ja apuvälineet arvokkaita apuja

Kotiin järjestettävistä palveluista yleisin oli kunnan kotihoito tukipalveluineen, joka oli käytössä neljällä viidestä haastatelluista. Yksityistä palveluntuottajaa käytettiin yhdessä tapauksessa. Kotihoidon käynnit vaihtelivat yhdestä käynnistä viikossa neljään käyntiin päivässä. Lisäksi käytössä oli kotisairaanhoidajan käynnit tarvittaessa. Asunnon muutostöitä oli tehty kaikissa tapauksissa. Käytettyjä tukipalveluita olivat myös ateriapalvelu, kuljetuspalvelu, turvapuhelin, hoitotarvikkeet ja fysioterapia.

Haastateltavat kertoivat olevansa tyytyväisiä kotiin saamistaan palveluista ja kokivat ne tärkeäksi osaksi arjessa pärjäämistä ja jaksamista. Palvelut koettiin myös joustaviksi ja niitä oli helppo saada tarvittaessa:

Sillon alussahan kotihoito kävi viis.. hetkinen.. tais käydä kuus kertaa viikossa ja sitte pikkuhiljaa sitä pudotettiin. Alkuhan tietysti oli vähän hankala ja sen takiahan siinä sitte niitä käyntejä oli, aika runsaasti ja.. hyvä niin..

Onneks ei oo minun huolehdittavana kun, on niin paljon lääkkeitä niin, kotihoitajat on ottanu tehtäväkseen sen.

Apuvälineet ja erilaiset hoitotarvikkeet olivat erittäin suuressa merkityksessä omaishoitajien elämässä. Haastatteluun osallistuneiden omaishoitajien hoidettavat tarvitsivat pääasiassa erilaisia kulkemista helpottavia apuvälineitä sekä vaippoja. Yhden omaishoitajan mielestä apuvälineet olivat tärkein omaishoitajaa tukeva asia, koska ne helpottivat elämää niin paljon. Kaikki omaishoitajat kertoivat, että apuvälineiden saanti ja hakeminen oli helppoa:

Näitä, kaikkia apuvälineitä, niitä sai kyllä ihan väljästi ja ne kävi täällä kotona oikein, kotia tuomassa suoraan.

Mielestäni toi sängynkorotus, se oli semmonen hyvä asia ja siinä tuli sit semmoset palikat sinne, ja sitte vielä tää, kaveri sieltä kävi sitte laittamassa ne tonne sänkyyn.

7.3.4 Intervallihoito ja päivähoito vapaapäivien mahdollistajina

Haastatelluista kolmessa tapauksessa oli käytössä hoidettavan intervallihoito säännöllisesti kuukausittain. Kahdessa tapauksessa hoidettava ei ollut halukas lähtemään intervallijaksoille. Intervallihoidon koettiin tuovan helpotusta omaishoitajan elämään. Omaishoidettavan hoitaminen oli tutkimukseen osallistuneilla omaishoitajilla sitovaa, joten intervallihoitojakson aikana omaishoitajilla oli omaa aikaa, jolloin he olivat tavallaan vapaita puolison hoidosta. Puolison ollessa intervallihoidoksella he tekivät tekemättä jääneitä kotitöitä, ulkoilivat, hoitivat asioita kaupungilla, nikkaroivat, lukivat ja lepäilivät:

Mää oon noita puutöitä aina silloin taas jatkanu, noita Kölnin kelloja mä oon tehny seittemän kaappikelloa ja, tehny noita huonekaluja ja kaikkia sellasia.

Oon siellä uimassa sitten yrittänyt aina käydä kun ei tarvii hätäillä että miten siellä kotona silloin...

Haastatelluista omaishoitajista kaksi viidestä ei pitänyt heille tarkoitettua kolmea vapaa päivää kuukaudessa. Keskeisimmäksi syyksi vapaa päivien käyttämättä jättämiselle omaishoitajat kertoivat olevan hoidettavan mielipiteen sijaishoitoon lähtemisestä. Molemmat omaishoitajat, joiden hoidettava ei suostunut lähtemään

sijaishoitoon, saivat kuitenkin kerran viikossa päivän mittaisen vapaan, kun hoidettava meni palvelukeskukseen päivähoitoon:

...että hän menis jonneki joksikin aikaa, niin, se on nyt ehkä, semmonen jota mä toivoisin, mutta ku hän ei ite suostu niin mun ei luonto anna periksi pakottaa.

7.4 Johdettu vertaistuki ei sytytä

Haastatelluista omaishoitajista kaikki olivat tietoisia vertaistukiryhmien ja erilaisten omaishoitajien virkistystilaisuuksien olemassaolosta ja mahdollisuudesta osallistua niihin, mutta vain kaksi viidestä omaishoitajasta oli joskus niissä käynyt. Osallistumista tapahtumiin vaikeutti hoidon sitovuus kotona, omaishoidettavaa ei voitu jättää yksin kotiin kovin pitkäksi aikaa eikä hoitajaa ollut mahdollista saada siksi aikaa kotiin:

Vaikea tilanne päästä kun ei ole järjestetty sitä sijaispalvelua, että pääsis niihin omaishoitajien virkistystilaisuuksiin.

Minä oon elämäni ollu semmonen hirvittävän menevä tyyppi, mutta herkästi sitten, hermostuu kun jää yksin, se on vähän tommonen puoli tuntia.

Kolme haastateltavaa sanoi, etteivät ole kokeneet tarvetta tai halua osallistua vertaistukiryhmiin tai muihin omaishoitajille osoitettuihin tilaisuuksiin:

Siitä voin sanoa suorat sanat että ei oikeen sytytä.

En mää oikeen usko että mulle olis niistä paljon apua. En oo mikään sellanen seurustelijaihminen ja, viihdyn kyllä yksinkin aika paljon.

Vaikka haastatellut omaishoitajat eivät olleet innokkaita osallistumaan vertaistukiryhmiin, kertoivat he jakavansa kokemuksiaan toisten samanlaisessa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. Kahdenkeskiset kuulumisten ja kokemusten vaih-

tamiset tuntuivat haastatelluista luonnollisemmalta ja mukavammalta tavalta kuin ryhmätilaisuuksiin osallistuminen:

Kylällä tuossa on isäntä kans samassa ojassa, niin sen kanssa aina soittelemma ja vaihdamme kuulumiset ja uuret kokemukset.

En mä niist poikakerhoista oikeen välitä, tuossa lenkkikaverin kans siten jutustellaan ja se on riittänyt kyllä.

7.5 Hoitopalkkio – nimellinen tunnustus

Omaishoitajan hoitopalkkion lisäksi neljässä tapauksessa hoidettava sai Kelan eläkkeensaajan hoitotukea. Muista etuuksista olivat käytössä muun muassa terveydenhuollon maksukatto, pysäköimislupa, vapautus ajoneuvoverosta ja lääkekorvaukset. Taloudellista tukea ja sosiaalietuuksia pidettiin yleisesti hyvänä asiana ja omaishoitoa tukevinä, mutta niiden merkitys käytännön tasolla koettiin kuitenkin melko pieneksi:

Mun mielestä ne rahalliset, ne on varmaan tietysti tietyille henkilöille tärkeitä rahalliset tuet, jos muuten pärjääminen on vaikeeta niin, ne on varmasti ihan hyviä asioita ja tärkeitä ja olennaisia mutta, ei ne nyt kuitenkaan meillä ehkä niin.

...enkä mä nyt millään mitenkään tässä halua rehvastella, mutta mä nyt vaan totean että kyllä me pärjätään ilmankin.

Omaishoidon tuen hoitopalkkio koettiin pieneksi ja lähinnä nimelliseksi korvaukseksi. Myöskin siitä menevää veroa pidettiin huonona:

Kun tietää sen eron mikä on laitoshoidon ja omaishoidon hintaero niin, se on valtava ja monet pienillä eläkkeillä, joutuvat elämään niin toivois toki että ne korvaukset olis suuremmat.

...jos sitä nyt muutamia killinkejä myönnettäis lisää niin kohta ne jo ynnää mistä ne saataas taakaasin, eikä ne tajua sitäkään, että se on kuiteski melkonen porukka eläkeläisiä joka Seinäjoellakin maksaa veroja siihen yhteiseen kassaan.

Ja sitten sen satasen verran siitä menee veroa, joka ei kyllä oikeen oo niinku päivitetty ku sitten noista palveluista maksan sen satasen enempi kun saan sitä korvausta.

Kuitenkin maksettava hoitopalkkio koettiin omaishoitajan huomioimisena ja arvostamisena:

Kyllä se nostaa sitä semmosta, ehkä arvostusta että nyt on, meidätkin huomioitu.

7.6 Oma jaksaminen

7.6.1 Oma koettu terveydentila

Haastatellut miesomaishoitajat olivat keski-ikältään 77-vuotiaita. Kaikki haastatellut kokivat tämänhetkisen oman terveydentilansa melko hyväksi. Kaikki miesomaishoitajat toivat esille vaikuttavana tekijänä terveydentilasta omia sairauksiaan. Omaishoitajilla suuremmaksi osaksi oli tuki- ja liikuntaelin vaivoja sekä sydän- ja verisuonisairauksia. Yksi haasteltavista kertoi, että omaan jaksamiseen vaikuttaa unettomuus. Omaishoidettavat liikkuivat itse melko hyvin pienen auttamisen kera. Yksi haastateltava toi esille, että omaishoidettavan väsyminen vaikuttaa myös hänen fyysiseen jaksamiseensa:

Kyllä mul kohtalainen kunto on mutta, siinä, läpät vuotaa kuulemma kaikki sano lääkäri, että ei sais oikein paljon ponnistella ja sitte mul aortassa on sen verran vikaa kans, että ne kielti kaikenlaisen nostelamisen kokonaan.

Kyllä mä nyt, kohtuullisen hyvin jaksan, mutta välillä on päiviä että, väsy sitten jos paljon pitää nostaa ja muutenkin...

Kaikki haastateltavista kertoivat pystyvänsä huolehtimaan fyysisestä kunnostaan. Kuitenkin koettiin, että fyysistä kuntoa olisi haluttu kehittää enemmänkin, mutta se oli käytännön syistä johtuen vaikeaa. Omaishoidettavan hoito oli tiivistä ja oma vapaa-aika rajoitettua. Tämä vähensi mahdollisuuksia omaishoitajan omasta kunnosta huolehtimiseen.

Kaikki haastatellut kertoivat huolehtivansa fyysisestä kunnostaan mm. sauvakävelyllä, pyöräilyllä, uimalla, tekemällä kotitöitä ja talvella lumitöitä. Myös jumpat ja fysioterapia koettiin hyväksi fyysisen toimintakyvyn kannalta:

Niin liikkuminen, päivän lenkki on melkein, se on, minimi on kuus kertaa viikossa ja useimmiten seittemäskin päivä.

Mä oon aina ollu huono voimistelemaan, mutta kova kävelemään ja tykkään sauvakävelystä ja kävelen useempaa aamuna viikossa. Ja sit lääkäri sano, että suosittelen lihashuoltoa ja sitten mä kävin hierojalla kolme kertaa, tuossa oikeen semmonen kovakätinen hieroja.

7.6.2 Kokonaisvaltainen vastuu kuormittavana

Omaishoitajuuden myötä omaishoitaja joutuu usein ottamaan kokonaisvaltaisen vastuun talouden hoitamisesta kun omaishoitotilanteessa hoidettavan aikaisemmat velvollisuudet siirtyvät omaishoitajan velvollisuuksiksi. Näiden töiden kuormittavuus vaikuttivat osalle miesomaishoitajista heidän fyysiseen jaksamiseen. Myös taloudelliset huolet ja hoidon käytännön järjestelyt veivät miesomaishoitajien voimia:

Kyllä se nämä kotityöt ja muut arjen askareet väsyttää eniten, ku sitte pitää huolehtia viel kaikki talousasiat ja muut järjestelyt.

Sehän jo yksin toi vastuu toisen huolehtimisesta painaa kyllä, mut sit kotikin pitää olla kunnos ja huolehtia laskut ja rahat ja vaikka mitkät muut asiat.

7.6.3 Henkinen rasitus suurin taakka

Henkilökohtaista jaksamista heikentäviksi tekijöiksi nousivat jatkuva huoli, hoidon sitovuus ja eristyneisyys. Näiden aiheuttama henkinen rasitus nousi esiin yhtenä suurimpana henkilökohtaista jaksamista heikentävänä tekijänä:

*Se päivärytmi kun on, että ne päivät on kaikki sillain ettei siitä voi ir-
taantuu, niin se mua välillä kyllä rassaa sitten.*

*Kyllä parikin tuntia oon joskus ollu, mutta ei siinä pää tyhjene, ajatuk-
set kokoajan kotona ja murehtii miten siellä nyt sillä aikaa pärjää.*

Haastelluista kolme mainitsi psyykkiseksi rasitteeksi sen, että omaishoidettava ei enää ymmärtänyt mitä toinen puhuu tai tarkoittaa. Heidän täytyi toistaa asioita useasti. Omaishoidettavilla esiintyvät muistisairauden aiheuttamat käytösoireet lisäsivät omaishoitajien psyykkistä rasittuneisuutta ja tuen tarvetta:

*Kyllä se toi muistijuttu on raskas, kun ei pysy päässä vaikka mä sen
sata kertaa sanon saman asian ja aina se kohta taas kysyy samaa.*

*Kun hän höpöttää niitä omiaan ja ihan tosissaan elää niitä asioita, niin
se on kyllä surullista kun ei oma vaimo aina tunne muakaan.*

7.7 Voimaa arjessa jaksamiseen

Haastatellut miesomaishoitajat kertoivat saavansa voimaa arjessa jaksamiseen useista eri asioista, tärkeimpiä olivat harrastukset, oma-aika, huumori, ystävien ja läheisten tuki sekä rakkaus puolisoon.

7.7.1 Harrastukset henkireikänä

Harrastukset nousivat haastatteluissa esiin yhtenä tärkeimpänä tekijänä jaksami-
sen vahvistamisessa. Oma harrastus toi omaishoitajille voimaa ja hetken pois-
pääsyn hoivatyöstä:

Jos ei olis tota harrastusta, mitä miä tekisin. Se on voimavara. Sinne

mä piiloudun. Se on minulle henkireikä.

Kyllä kun noita kävelykeppejä saa suunnitella ja askarrella, niin siinä mulla hermo leppää ja saan siitä uutta virtaa.

Osa haastateltavista kertoi saavansa omaa - aikaa iltaisin, omaishoidettavan men-
tyä jo nukkumaan. Silloin he saattoivat rentoutua lukemalla, kuuntelemalla radiota
tai televisiota katsellen:

Ehtoolla saatan sit lukea tai kattelen telkkaria, joskus saatan ottaa kossupaukunkin.

7.7.2 Huumorilla arki värikkäämmäksi

Jotkut miesomaishoitajista kertoivat huumorin ja nauramisen olevan yksi voimaa
antava keino. Vakavillekin tilanteille osattiin myös hymyillä ja nauraa. Omaishoita-
jat kertoivat yrittävänsä pitää päivittäisissä toiminnoissa huumorin mukana, se aut-
toi jaksamisessa. Vaikka omaishoitotilanteet koettiin toisinaan raskaiksi, positiivi-
suus ja huumori auttoivat pitämään iloa elämässä:

*Kyllä huumoria pittää olla, muuten kyllä mieli väsähtää. Välillä tulee vahingossakin sellaisia tilanteita, et tuloo makiat naurut, vaikka vaka-
via asioita onkin.*

Tuntuu, että tairetaan nauraa sellaisillekin asioille, joita muut vois kauhtua, mutta sillai me jaksetaan, ei sovi ottaa liika vakavasti.

7.7.3 Läheiset ja ystävät tukena jaksamisessa

Tärkeä tekijä miesomaishoitajan jaksamisessa oli omat läheiset ihmiset. Lapset ja
lasten perheet nousivat esiin kaikkien puheissa, enemmän tai vähemmän. Lasten
vierailuja odotettiin kovasti, ne toivat vaihtelua normaaliin arkeen:

*Ja se kun nuoret käy. Se tuo säpinää elämään. Aina niillä on sitten jo-
tain kertomisia ja häääävätkin aina siinä samalla noita siivouksia ja
sellasia.*

Jotkut miesomaishoitajat kertoivat harrastusten tuoneen mukanaan uusia ystäviä, jotka kävivät kylässä ja joiden luona käytiin kylässä. Yksi omaishoitaja kertoi, että sairaalassaoloajatkin olivat tuoneet mukanaan uusia ystäviä. Sairaalassa oli tutustuttu uusiin ihmisiin ja jatkettu yhteydenpitoa sairaalajakson jälkeenkin. Vaikka varsinkin iäkkäämmillä omaishoitajilla ystävät saattoivat olla jo iäkkäitä omine vaivoineen ja harventuneine kyläilyineen, aina ei ystävyys vaalimiseksi tarvittu kuitenkaan kasvokkain tapahtuvaa kanssakäymistä. Jo puhelimesta puhuminenkin piristi päivää ja toi voimia:

Soitellaan sitten kun ei aina pääse niin käymään, mutta aina piristää puheluin. Kyllä ystävät auttaa jaksamaan.

Haastatellut miesomaishoitajat kokivat kaikki perheen ja ystävien tuen olleen tärkeitä omaishoitoprosessissa. Heiltä oli saatu tiedollista- ja henkistätukea sekä ihan käytännön apua arjessa:

Nuo naapurussuhteet on hyvät tässä, tuossa kadun toiselle puolella, siin on riski mies. Uskallan soittaa sille vaikka yöllä, jos tulee hätää.

Nuorin poika on tässä kaupungilla töissä niin, se on monasti tullu apuun ja raskaissa nosteluissa etenkin apuna. Ja aina se kysyy, että onko jotain mitä tarviis?

7.7.4 Rakkaus kantavana voimana

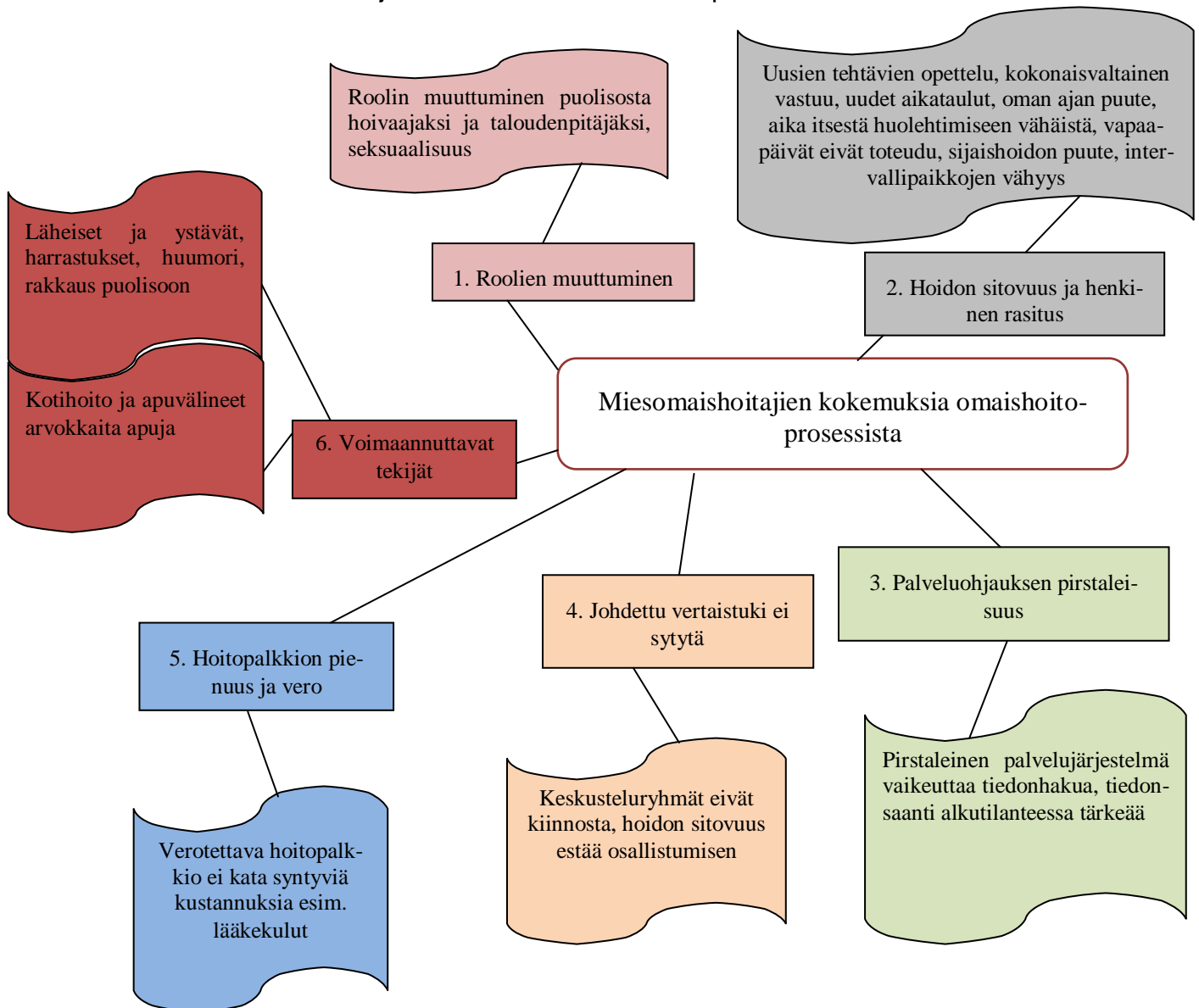
Haastatellut miesomaishoitajat eivät suoraan sanoneet rakkauden puolisoa kohtaan olevan päällimmäinen tekijä jaksamista vahvistavana tekijänä. Rakkaus ja toisesta välittäminen kuitenkin nousivat haastatteluissa esiin useasti lauseiden takaa. Omaishoitajat kertoivat, että omaishoitajuus ei ollut velvollisuus, vaan osa omaa arkea ja avioelämää:

Meillä on jo niin pitkä yhteinen matka takana, ettei se välittäminen loppu vaikka olosuhteet muuttuukin.

Aiemminhan se vaimo hoiti lapset ja minunkin, nyt oon vain onnellinen että saan vuorostani antaa hänelle takaisin...

7.8 Yhteenveto tuloksista

Miesomaishoitajien kokemuksista omaishoitoprosessissa nousi tutkimustuloksista esiin kuusi selkeämpää teemaa; roolien muuttuminen, hoidon sitovuus ja henkinen rasitus, palveluohjauksen pirstaleisuus, johdettu vertaistuki ei sytytä, hoitopalkkion pienuus ja vero sekä voimaannuttavat tekijät. Kuviossa 4. on esitetty yhteenvetona miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitoprosessista.



Kuvio 4. Miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitoprosessista.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISHAASTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairasta puolisoaan hoitavien miesomaishoitajien kokemuksia omaishoitajuusprosessissa ja saada tietoa miesomaishoitajien tyytyväisyydestä saamiinsa tukipalveluihin ja muuhun tukeen sekä selvittää, mitä kehittämistarpeita he esittävät.

8.1 Mies omaishoitajana – roolit vaihtuivat

Omaishoidon tilanne tai hoitosuhde kehittyy yleensä hitaasti hoidettavan avuntarpeen lisääntymisen seurauksesta tai vaihtoehtoisesti äkillisen sairauskohtauksen tai onnettomuuden myötä. Omaishoito perustuu jo ennen omaishoitosuhteen syntymistä olemassa olleeseen ihmissuhteeseen. Omaishoitotilanteen tulisikin olla hoitajan ja hoidettavan vapaaehtoinen valinta. Omaishoitoon ei tulisi ajautua siksi, ettei muuta hoitoa ole tarjolla. (Sointu & Anttonen 2008, 29 -31.) Tutkimuksessa omaishoitotilanteet olivat syntyneet sekä hiljalleen että äkillisesti. Omaishoitajaksi ryhtymistä ei ollut kyseenalaistettu, vaan se oli kaikille lähinnä itsestäänselvyys. Pitkä yhteinen parisuhde ja kiintymys puolisoon eivät haastatelluiden mukaan tuoneet mieleen mitään muuta vaihtoehtoa kuin omaishoitajaksi ryhtymisen ja puolison hoitamisen kotona. Haastatellut toivat tosin esiin seikan, että käytännössä muita mahdollisuuksia ei liioimmin ollut.

Saarenheimon (2005b, 28-30) mukaan ikääntyvän pariskunnan toisen osapuolen sairastuessa tai vammautuessa työnjako velvollisuuksiin ja vapauksiin muuttuu, omaishoidolla on vaikutusta myös rooleihin ja niihin liittyviin odotuksiin, vuosien aikana parisuhteessa muotoutuneet yhteiselämänmallit muuttuvat. Kun nainen on omaishoitajana, hänen roolinsa ei välttämättä vaihdu, vaan vahvistuu ja työmäärä lisääntyy. Kun mies on omaishoitajana, hänen roolinsa voi muuttua ja sairaanhoidollisten tehtävien lisäksi hänen on mahdollisesti opeteltava myös kodinhoitoa. Tehtävien siirtyminen toiselle voi merkitä radikaalia muutosta keskinäisissä valta- ja vastuusuhteissa. Se on myös haaste henkilöiden oman identiteetin uudelleen tarkastelulle.

Kirsin (2004) tutkimuksessa miesten kertomuksessa korostuivat neuvottelut perinteisen miesidentiteetin ja uuden hoitoroolin välillä. Sekä hoitokokemuksistaan kirjoittaneiden että haastateltujen miesten puhe hoitamisesta oli enemmän puhetta vaimon aiemmin huolehtimien kotitaloustöiden tekemisestä kuin potilaan hoitamisesta. (Kirsi 2004, 64.)

Omaishoitosuhteen alussa haastateltavat kertoivat kokeneensa haasteita sopeutua uuteen tilanteeseen arjen ja roolien muuttuessa. Perinteiset miehen ja naisen roolit menivät uusiksi ja miesten täytyi opetella hoitotoimenpiteiden lisäksi arjessa tehtävät kodinhoidolliset työt, joita ei ehkä ennen ollut tarvinnut osata.

8.2 Kohti yksilöllistä palveluohjausta

Tiedonsaanti koettiin tutkimuksessa tärkeäksi osaksi omaishoidon sujuvuutta. Myös Valkaman (2001) ja Nurmen (2002) tutkimuksissa tiedolla todettiin olevan merkittävä vaikutus omaishoitajan jaksamiseen ja se koettiin myös tärkeäksi tulevaisuuden kehittämishaasteeksi.

Rystin (2003, 230) pro gradu tutkimuksessa todetaan, että vanhuspalveluiden palvelujärjestelmä on hyvin laaja ja pirstaleinen, kun toimijoita on niin julkisella, yksityisellä kuin kolmannellakin sektorilla. Tämän kokonaisuuden hahmottaminen vaatii ikäihmisiltä kykyä ja voimavaroja ottaa selvää omista oikeuksistaan sekä myös kykyä ymmärtää oman elämäntilanteensa kannalta olennaiset seikat. Myös Saarenheimon & Pietilän (2005, 7-14, 101–104) tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajat kokevat nykyisen palvelujärjestelmän hankalaksi lähestyä.

Kun tarjottavat palvelut ovat niin sanotusti hajallaan, niitä on haettava monesta eri paikasta. Osa haastatelluista miesomaishoitajista kertoi tiedonsaannin olleen lähes täysin riippuvaista heidän omasta aktiivisuudestaan ja kyvyistä etsiä tietoa useista eri kohteista. Heidän kertomansa mukaan heille ei ollut tarjottu tietoa, vaan sitä oli pitänyt itse etsiä. Voimavarat asioiden selvittelyyn ja tukien hakemiseen koettiin riittämättömäksi, kun tilanne kotona vaati jatkuva läsnäoloa. Ongelmaksi koettiin myös se, että palvelupakettia ei saatu sovitettua yksilöllisesti omaishoitoperheille sopivaksi, vaan monessa tapauksessa ne jäivät jähmeiksi. Tässä koros-

tuu erityisesti yksilöllisen palveluohjauksen merkitys, jotta saadaan hyvä ohjeistus siihen, mitä palveluita omaishoitaja on oikeutettu hakemaan. Organisaatorajojen ylittäminen aiheuttaa katkoksia tiedonkulussa, puutteita hoidon ja palvelujen yhteensovittamisessa sekä toiminnan koordinoinnissa.

Malmi ja Nissi-Onnela (2011) painottavat tutkimuksessaan kotiutussuunnitelman merkitystä tiedon antajana omaishoitotilanteen alussa. Sillä myös mahdollistetaan arjen hyvä sujuvuus kotona kotiutuksen jälkeen. Kotiutussuunnitelma laaditaan hoitoneuvotteluissa, joihin osallistuu tarpeen mukaan potilas, omahoitaja, kotisairaanhoidtaja, lääkäri, omaiset, fysioterapeutti ja kaikki muut hoitoon liittyvät tahot. Potilaalle järjestetään joustava hoitoverkosto kotiin, huomioiden potilaan toivomukset, tarpeet ja todelliset hoitomahdollisuudet ja hänelle järjestetään tarvitsemansa yksilöllinen hoito ja palvelu kodinmuutostöineen, apuvälineineen ja varmistetaan kodin turvallisuus.

Tiedonsaannin hyvänä kokeneet omaishoitajat kertoivat sairaalassa ennen omaishoidettavan kotiutusta pidetyn kotiutuspalaverin olleen suurin tekijä hyvässä tiedonsaannissa omaishoidosta. Siellä saatu hyvä informaatio omaishoidosta ja palveluista oli haastateltujen mielestä tärkeä osa arjen sujumiselle kotona heti kotiuttamisen jälkeen.

8.3 Miesomaishoitajan tukeminen palveluiden ja sosiaalisen tuen avulla

Laki omaishoidontuesta (2005/937) velvoittaa laatimaan hoito- ja palvelusuunnitelman omaishoitajan ja hoidettavan kanssa. Siinä tulee olla lain mukaiset hoidettavan ja hoitajan oikeuksia koskevat säännökset ja niiden soveltaminen. Hoito- ja palvelusuunnitelma on yksilöllinen, luottamuksellinen ja kirjallisesti laadittu suunnitelma asiakkaan tilanteesta ja hänen tarvitsemistaan palveluista. Tekemäni tutkimuksen mukaan miesomaishoitajat olivat tyytyväisiä heille tehtyyn hoito- ja palvelusuunnitelmaan, se toimi heillä palveluiden ja tuen perustana. Käytettyihin palveluihin oltiin yleisesti tyytyväisiä ja ne koettiin tärkeiksi. Palveluita ja apuvälineitä oli helppoa saada ja ne olivat muunneltavissa tarpeiden mukaan.

Tutkimuksesta käy ilmi, että miesomaishoitajat pitivät saamansa hoidollista apua ja käytössä olevia apuvälineitä ja muita tukipalveluita tärkeämpänä tekijänä kotona pärjäämisessä kuin taloudellista tukea. Sitä ei tutkimuksen mukaan koettu käytännössä kovinkaan merkittävänä omaishoitoa tukevana tekijänä, mutta se koettiin kuitenkin arvostuksena omaishoitajien tekemälle työlle. Omaishoitajien mielipiteistä hoitopalkkion pienuudesta ovat puhuneet myös esimerkiksi Nurmi (2002) ja Wacklin & Malmi (2004).

Malmi ja Nissi-Onnelan (2011, 77) mukaan tärkeä tekijä omaishoitajille on sosiaalinen tuki. Omaishoitaja tarvitsee kannustusta, rohkaisua ja kuulemista omassa hoitotyössään. Ystävyysuhteilla, läheisillä ja vertaisryhmällä on suuri vaikutus henkisen tuen määrään ja laatuun. Tutkimukseen osallistuneet miesomaishoitajat toivat esiin läheisten antaman tuen tärkeyden omassa jaksamisessaan. Sosiaalinen kanssakäyminen ystävien ja läheisten kanssa koettiin tärkeäksi ja voimaannuttavaksi tekijäksi, mutta samalla se koettiin nyt haasteellisempänä kuin aiemmin. Hoidon sitovuus ja arjen rutiineista irtautumisen vaikeus oli osalla vähentänyt yhteydenpitoa ystäviin ja sukulaisiin, mutta toisaalta yhteydenpitoa tiivistettiin esim. puhelimen välityksellä.

8.4 Vapaa-ajan merkitys miesomaishoitajan jaksamisessa

Hokkanen & Astikainen (2001) ja Salanko-Vuorela ym. (2006) ovat todenneet, että omaishoitajat etsivät omaa aikaa. Purhosen (2011, 93) mukaan yksi merkittävimmistä omaishoitajan jaksamisen tekijöistä on laki-sääteisten vapaiden pitäminen. Hoitajan lepo ja kunnon hoitaminen on tärkeää raskaan ja vastuullisen omaishoitotyön välillä. Omaishoitajan tulisi pitää vapaapäivänsä myös siksi, että omaishoitajan jaksaminen vaarantuu jos sitova omaishoitotilanne jatkuu pitkään ilman keskeytystä. Järnstedt ym. (2009, 130) toteavat tilanteen olevan vaikea silloin kun hoidettava ei ymmärrä omaishoitajan tarvitsevan myös omaa aikaa huolehtiakseen itsestään. Omaishoitajan jaksamista voi vaikeuttaa myös tilanne, jossa hoidettava ei halua mennä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Myös Mikkolan (2009, 198) mukaan puoliso hoivan kipupiste on hoivan antajan lomapäivien pitäminen ja järjestäminen.

Velvollisuutensa tekevä omaishoitaja ei voi pakottaa hoidettavaa lähtemään pois kotoa.

Tämä hoitajan vapaa-ajan vähyys nousi tutkimuksessa esiin jaksamista heikentävänä tekijänä useaan kertaan. Hoidon sitovuus kuormitti omaishoitajia sekä fyysisesti, mutta enemmän vielä henkisesti. Mahdollisuudet omaishoitajan rentoutumiselle ja palautumiselle olivat vähäisiä. Oman vapaa-ajan tärkeys korostui selkeästi omaishoitajien haastatteluissa. Omaa aikaa arvostetaan, oli se sitten lyhyt- tai pittempiaikaista. Ongelmalliseksi omaishoitajien oman ajan ja vapaiden järjestämisen tekee tutkimuksen mukaan omaishoidettavien haluttomuus lähteä intervallihoitoihin ja vaikeudet sijaishoitajien järjestämisestä kotiin. Kaikki omaishoidettavat eivät käyneet säännöllisesti vuorohoidossa tai päivätoiminnassa ja kotiin järjestettävä sijaishoito oli mahdotonta kunnan puolelta järjestää. Näin osa omaishoitajista ei voinut pitää lakisääteisiä vapaapäiviään.

Järnstedt ym. (2009) näkevät omaishoitajan työn olevan fyysisesti raskasta ja hyvin sitovaa. Fyysisen jaksamisen edellytyksenä on, että omaishoitajalla on mahdollisuus huolehtia omasta kunnostaan. Omaishoitajan työ ei tunne aikatauluja ja omaishoitajan työn sitovuus muodostuukin tässä ongelmalliseksi. Yötä päivää toisen ihmisen raskas hoivaaminen vaikuttaa siihen, ettei tätä hoivatyötä tekevä omaishoitaja välttämättä ehdi huolehtimaan omasta fyysisestä kunnostaan.

Tutkimukseen osallistuneet miesomaishoitajat eivät kokeneet hoitamista fyysisesti kovinkaan raskaana. Hoidettavilla oli käytössä useita apuvälineitä, jotka vähensivät hoitajan fyysistä rasitusta. Omaishoitajat huolehtivat fyysisestä jaksamisestaan ulkoilemalla ja lenkkeilemällä sekä osallistumalla jumppiin ja erilaisiin fysioterapioihin. Hoidon sitovuus koettiin fyysistä kuntoa heikentävänä tekijänä siinä mielessä, että aikaa omasta kunnosta huolehtimiseen jäi jokaisen haastatellun mielestä turhan vähän.

8.5 Esiin nousseet kehittämishaasteet

Aineistosta esiin nousseet kehittämishaasteet liittyvät niihin asiayhteyksiin, joissa omaishoitajat olivat kokeneet eniten hankaluuksia omaishoitoprosessissa tai asioihin palveluissa ja tuessa, jotka eivät kohdanneet miesomaishoitajia.

Tutkimukseen osallistuneet miesomaishoitajat kokivat roolien muuttumisen yhtenä omaishoitoprosessin haastavimpana osa-alueena, koska siihen ei ollut mahdollista saada samanlaista tiedollista tukea tai käytännön apua kuten esimerkiksi hoitotoimenpiteisiin tai taloudelliseen tilanteeseen. Se oli sellaista, mitä muut eivät voineet opettaa tai siinä auttaa. Tähän tuleekin jatkossa kiinnittää huomiota, jotta miesomaishoitajia voidaan paremmin tukea ja opastaa omaishoitotilanteen alussa ja helpottaa heidän sopeutumista muuttuvien roolien ja työtehtävien saralla. Varhainen ja laaja-alainen tiedonsaanti omaishoidosta sekä oikein kohdennetut tukipalvelut ja toimiva vertaistuki ovat keinoja joilla miesomaishoitajien uusien roolien ja tehtävien omaksumista voidaan tukea.

Tässä tutkimuksessa tiedonsaannin osalta esiin nousi toive tiedonsaannin keskitämisestä yhteen paikkaan, josta omaishoitajat voisivat kokonaisvaltaisesti ja helposti saada tietoa omaishoidosta ja sitä tukevista palveluista sekä heidän oikeuksistaan ja etuuksista. Tässä tarvittaisiin omaishoidon koordinaattoria, jonka myötä yksilöllinen palveluohjaus omaishoitajille voitaisiin järjestää. Tutkimuksen perusteella tiedonsaantia tulee tehostaa etenkin omaishoitotilanteen alussa. Yksilöllinen palveluohjaus ja käytettävissä olevien tukimuotojen esittely heti omaishoitotilanteen syntyessä tukisi omaishoitajaa ja auttaisi häntä kokemaan ympärilleen tukiverkoston jonka avulla omaisen hoitaminen kotona on turvallista ja sujuvaa. Yksilöllisen palveluohjauksen merkitys korostuu etenkin tilanteissa, joissa omaishoitotilanne syntyy pikkuhiljaa. Tietoa omaishoidosta ja saatavilla olevista palveluista tulisi saada jo ennen virallisen omaishoitosuhteen syntymistä. Ennaltaehkäisevät kotikäynnit ja tiedottaminen omaishoidosta ovat tässä tärkeässä roolissa. Omaishoitotilanteissa siis tarvitaankin monenlaista yksilöllistä tukea, jotta palvelujärjestelmä selkeytyy ja palveluita voidaan hakea omaan tilanteeseen nähden. Keskeistä yksilöllisessä palveluohjauksessa on seurata palveluiden käyttäjän tilannetta ja muuttaa tarvittaessa palvelukokonaisuutta.

Vapaiden järjestelyihin kaivattiin enemmän vaihtoehtoja. Intervalli- ja päivähoitopaikkojen soveltuvuus omaishoidettavalle tulisi selvittää jokaisessa tapauksessa yksilöllisesti. Tämä voisi parantaa hoidettavien halukkuutta lähteä intervallijaksoille. Täten omaishoitajille kuuluvat vapaat voitaisiin pitää säännöllisesti ja sitä kautta ehkäistä omaishoitajien uupumista. Myös lyhytaikaiset sijaishoidot kotona kaipaavat kehittämistä. Mahdollisuutta kotiin saataviin hoitajiin tulisi lisätä, tällöin omaishoitajille järjestyisi mahdollisuus kaivattuun omaan aikaan. Intervalli- ja päivähoitopaikkojen lisääminen ja sekä kotiin järjestettävän sijaishoidon kehittäminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta omaishoitajille todellisuudessa syntyisi mahdollisuus vapaiden pitämiseen.

Omaishoitajille järjestettäviä keskusteluryhmiä ei miesomaishoitajien keskuudessa koettu houkuttelevina, vaan vertaistukea haettiin samassa tilanteessa olevilta ystäviltä, naapureilta ja muilta tutuilta. Miesomaishoitajat kokivat kahdenkeskisen vuorovaikutuksen ryhmätilannetta miellyttävämpänä vaihtoehtona. Vaikka vertaistukiryhmät keskustelutilaisuuksina eivät tutkimuksen mukaan kiinnostaneet omaishoitajia, kokivat he silti vertaistuen tärkeäksi, eri muodossa vain. Koska myös harrastukset olivat omaishoitajille tärkeitä, tulisi vertaistukea kehittää enemmän toiminnalliseen suuntaan ja samalla tukemaan myös omaishoitajien harrastustoimintaa.

Omaishoitajat korostivat poikkeuksetta omien harrastusten suurta merkitystä jaksamisenvahvistajana. Oma harrastus oli omaishoitajille henkireikä, jonka parissa pääsee purkamaan esimerkiksi tunteitaan ja ajatuksiaan. Vaikka harrastuksissa käyminenkin on toki vapaa-aikaa hoidosta, omaishoitajat korostivat enemmän itse harrastusta jaksamista vahvistavana tekijänä. Koska harrastusten merkitys omaishoitajan jaksamisessa on tutkimuksen tulosten perusteella suuri, tulisi omaishoitajien kanssa työskentelevien tahojen kannustaa omaishoitajia omien, mielekkäiden harrastusten pariin. Kannustusta voidaan antaa niin entisen harrastuksen pariin palaamiseen kuin uudenkin harrastuksen löytämiseen. Samoin tietoa eri harrastusmahdollisuuksista omalla kotipaikkakunnalla olisi hyvä jakaa omaishoitajille.

Omaishoito on vaativaa hoivatyötä joka mahdollistaa hoidettavien kotona asumisen laitoshoidon sijaan tuottaen näin kunnille merkittäviä taloudellisia säästöjä. Omaishoidontuen hoitopalkkiota tulisi suurentaa ja siitä maksettavaan suureen

veroon tulisi kiinnittää yhteiskunnan taholta enemmän huomiota jotta omaishoidon tuottamat säästöt ja sen saama huomio ja kunnioitus olisivat lähempänä toisiaan.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen luotettavuus, eettisyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen luotettavuus muodostuu monista osatekijöistä, joista yksi on haastattelvien valinta. Haastattelvien tulee tietää tutkittavasta aiheesta ja eduksi on omakohtainen kokemus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Tutkimuksessani haastattelvat olivat omaishoidontuen piiriin kuuluvia miespuoliso-omaishoitajia. Puoliso-omaishoitajat olivat omiaan tutkimusongelmien selvittämiseksi, sillä oletin heidän tietävän parhaiten tutkimusongelmista kokemuksen vuoksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Tutkimuksessa pitää pyrkiä välttämään virheiden syntymistä, jonka vuoksi tutkimuksen luotettavuutta on aina ehdottomasti arvioitava. Luotettavuutta voidaan arvioida validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksessa sitä, että on tutkittu juuri sitä, mitä on luvattu. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan tarkastella myös tutkimustulosten siirrettävyyttä, jolla tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä tutkimuskontekstin ulko-puoliseen kontekstiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131, 133, 136.)

Haastattelututkimuksessa kuvaukset koskevat ihmisiä ollen siten ainutlaatuisia, kahta samanlaista tapausta on kenties mahdotonta löytää. Siksi perinteiset luotettavuuden ja pätevyyden arvioinnit ovat ongelmallisia. Omaishoitajien haastatteluisissa tulosten toistettavuutta on erittäin hankala arvioida. Hoidettavien tilassa ja tilanteissa tapahtuu muutosta jatkuvasti, samoin omaishoitajat kertoivat oman jaksamisensaakin vaihtuvan päivästä toiseen ja tilanteesta toiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131-133.)

Haastattelumenetelmänä käyttämäni henkilökohtainen teemahaastattelu lisäsi tämän opinnäytetyön luotettavuutta. Haastattelurungon laadin huolellisesti ja siihen tutustuttiin haastateltavan kanssa huolella, joka paransi haastattelutilanteen luontevuutta. Runko toimi pääasiassa vain haastattelijan muistilistana, josta tarkastettiin haastattelun loppuksi, että kaikki teemat oli käsitelty. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös haastatteluista otetut suorat lainaukset. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.) Haastattelut nauhoitin, jotta totuudenmukaisuus ja luotettavuus säilyvät. Yksittäisiä

ja tarpeelliseksi kokemiani tietoja kirjoitin havaintopäiväkirjaani ylös heti haastattelujen jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184 - 185). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa, arvioidaan yleensä tutkimusprosessin luotettavuutta. Aineiston keräämisen vaiheiden tarkkaan kertomisella ja kuvaamisella voidaan tuoda esiin laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Riittävän tarkka raportointi tutkimuksen eri vaiheista antaa lukijoille mahdollisuuden arvioida tutkimusprosessia ja tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2000, 214.) Tutkimuksessani pyrin kuvaamaan mahdollisimman kuvaavasti sen etenemistä, aineiston keräämistä analysointi vaihetta sekä tulkintaa. Luotettavuutta sekä haastateltavien näkemysten oikeansuuntaista tulkintaa lisäävät haastattelujen nauhoittaminen, litterointi sekä huolellinen läpikäyminen moneen kertaan.

Eettiset kysymykset kulkevat tutkimuksen alusta lähtien mukana. Kun kohdataan ihmisiä kasvoista kasvoihin, joudutaan aina eettisten kysymysten eteen. Koska laadullinen tutkimus korostaa ihmisten omaa näkökulmaa ja äänen kuuluviin pääsemistä, on eettisyyttä myös painotettava. Ihmisiin kohdistuvassa opinnäytetyössä tärkeimmät eettiset periaatteet koskevat suostumusta, luottamuksellisuutta, yksityisyyttä ja seurauksia. Tutkittavien suojaan kuuluu myös vapaaehtoisuus, oikeus kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää mukanaolo milloin tahansa. Tutkittavalla on myös oikeus jälkikäteen kieltää itseään koskevan aineiston käyttö. (Tuomi & Hirsjärvi 2002, 128.)

Tutkimuksen tekijä soitti jokaiselle omaishoitajalle ennen haastatteluja haastatteluajankohdan sopimista varten. Samalla tekijä kertoi tutkimuksen sisällöstä ja tarkoituksesta sekä tutkimuksen luottamuksellisuudesta. Haastatteluiden alussa kerroin, että tutkimus toteutetaan ja raportoidaan siten, että heitä ei voi siitä tunnistaa sekä, että haastateltavien osallistuminen oli vapaaehtoista.

Haastattelujen nauhoittamisen mahdollistamiseksi pyysin haastateltavia allekirjoittamaan sopimuksen muistaen, että jokainen tutkimukseen osallistuja voi halutessaan kieltää antamiensa tietojen käyttämisen tutkimuksen aineistona (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131).

Tutkimuksessa haastattelunauhoitusten kirjallinen litterointi suoritettiin sanasta sanaan. Sanasanaaisella litteroinnilla vältettiin tekijän mahdollisia omia tulkintoja

omaishoitajien puheista, tekstit toistivat sanatarkasti omaishoitajien kertomaa. Näin saatiin kerrottua niin varmaa ja todennettua tietoa kuin mahdollista. Kirjalliset, litteroidut teksti tuhotaan heti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Litteroinnissa käytin puoliso-omaishoitajista nimitystä Haastateltava 1, jne. Tutkimuksessa omaishoidettavia kuvataan sanoilla puoliso, hän tai omaishoidettava. (Hirsjärvi ym. 2009, 23 – 27.)

Jatkotutkimusaiheena voisin nähdä toiminnallisen tutkimuksen, jolla kehitettäisiin miesomaishoitajia tukevaa ryhmä/vertaistukitoimintaa, koska sen houkuttelevuus ja merkitys nykyisellään koettiin tässä tutkimuksessa vähäisenä. Lisäksi olisi mielenkiintoista saada tietää, kokevatko naispuoliset puoliso-omaishoitajat ryhmätönnän ja vertaistukiryhmät samalla tavalla kuin miespuoliset puoliso-omaishoitajat tässä tutkimuksessa.

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajaperheet asuvat kaupunkialueella. Jatkossa olisi mielenkiintoista tehdä samaa aihetta koskeva tutkimus maaseudulla asuvista muistisairaista ja heidän puoliso-omaishoitajistaan. Tutkimus olisi mielenkiintoista tehdä joko kvalitatiivisena tutkimuksena, mutta haastatella useampia omaishoitajaperheitä tai kvantitatiivisena tutkimuksena suuremmalla otoksella. Tällöin saataisiin kokemuksia ja tietoa omaishoitajille kohdennettujen palveluiden ja tuen toimivuudesta sekä kaupungissa että maaseudulla ja voitaisiin vertailla näitä eroja.

Tiedonsaannin ja palveluohjauksen rooli todettiin tässä tutkimuksessa merkittäväksi. Tietoa, ohjausta ja neuvontaa kaivattiin heti omaishoitotilanteen alusta asti. Toimiiko nykyinen palveluohjaus palveluohjauksen työotteen mukaan? Onko nykyisillä taloudellisilla resursseilla mahdollisuus ja aikaa istua alas saman pöydän ääreen ja miettiä yhdessä omaishoitajan kanssa toimivan arjen aineksia ja suunnittelua? Mielestäni mielenkiintoista olisi myöhemmin tutkia palveluohjauksen vaikuttavuutta. Tämän kautta saataisiin tietoa siitä, miten palveluohjauksella ja ennaltaehkäisevällä työllä on voitu tukea omaishoitajia ja edesauttaa hoidettavien kotona asumista.

Pohdin toimialueiden välistä yhteistyön puuttumista ja sen merkitystä omaishoitajan edun mukaan. Yhteistyöllä, omaishoitajan luvalla tietojen luovuttamiseen, voi-

taisiin tukea omaishoitajan jaksamista kattavalla moniammatillisella verkostolla. Mitkä ovat yhteistyön haasteita julkisen tahon eri toimijoiden kesken? Entä mikä jarruttaa julkisen tahon ja kolmannen sektorin välistä yhteistyötä?

9.2 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä, haastava ja opettavainen prosessi. Koen, että tämän prosessin myötä opin paljon uutta ja koen, että tämä prosessi antoi minulle lisää ammatillista osaamista. On ollut haastavaa, mutta samalla kiehtovaa tutustua tutkimuksen maailmaan. Opinnäytetyöprosessi tuki tutkivan työotteen käyttöä ja vahvisti tutkimis- ja kehittämistaitoja tulevaa työelämää ja mahdollista koulutusta varten.

Teorian kirjoittaminen antoi minulle paljon uutta tietoa omaishoidosta ja siihen läheisesti liittyvistä palveluista sekä omaishoitajista. Myös tutkimuksen tekemiseen liittyvä teoria tuli tutuksi. Teoriaa olen tutkimuksen varrella muuttanut ja tiivistänyt useaan otteeseen.

Teemahaastattelu osoittautui onnistuneeksi aineistonkeruumenetelmäksi, koska siinä omaishoitajan oma ääni pääsi kuuluviin. Haastattelu oli keskustelunomaista ja tutkittava pystyi kertomaan elämästään luontevammin kuin esimerkiksi lomakehaastattelussa. Tutkittavan oma kotiympäristö saattoi poistaa turhaa jännitystä. Vaikka olen toiminut aikaisemmin työssäni omaishoitajien kanssa, näiden haastatteluiden myötä ymmärrys omaishoitajuudesta syveni. Haastatteluiden avulla pääsin syvempään ymmärrykseen siitä miten puoliso-omaishoitajat kokevat omaishoitamisen käytännössä. Mikäli tulevaisuudessa työskentelen omaishoitajien kanssa, osaan ottaa heidän tarpeensa huomioon kokonaisvaltaisemmalla ja yksilöllisemmällä tavalla. Sisällönanalyysin tekeminen oli haastavaa ja aikaa vievää, sillä tein sen ensimmäistä kertaa. Teoriassa siitä on paljon tietoa, mutta se täytyy kuitenkin oivaltaa ennen kuin sitä osaa käyttää käytännössä.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyö on opettanut minua paljon. Itsensä johtaminen on kehittynyt prosessin myötä. Työssäkäynnin ja opiskelun yhdistäminen on tuonut omat haasteensa tutkimuksen tekemiseen ja aikataulutukseen. Välillä aikataulu on

ollut tiukka, mutta välillä työ on saanut kypsyä mielessä ja odottaa uutta inspiraatiota tekemiseen. Armollisuus itseä kohtaan ja etäisyyden ottaminen tarvittaessa antoivat uutta pontta työhön tarttumiseen. Omalle työlle sokeutuu erittäin helposti eikä ajatus kulje aivan yksinkertaisimmissakaan asioissa, mutta tämä kuuluu prosessiin.

Olen tyytyväinen tekemääni tutkimukseen. Mielestäni sain tutkimuskysymyksiini vastaukset, joita lähdin tutkimuksellani tavoittelemaan. Toivon tämän työn hyödyttävän omaishoidosta päättäviä sekä sen parissa työskenteleviä ihmisiä, jotta he pystyisivät tarttumaan tutkimuksesta esiin nousseisiin kehittämistarpeisiin.

Omaishoitajia tulee olemaan tulevaisuudessa hyvin paljon enemmän ikääntyvän väestön kasvun vuoksi. Geronomiopiskelijana koen, että tulisi miettiä jo hyvin pian keinoja, joilla tuetaan ja mahdollistetaan omaishoitajien tekemää arvokasta työtä. Tärkeää olisi, että jokainen omaishoitaja saisi tukea omien tarpeidensa mukaan. Esille täytyisi myös nostaa se, että omaishoitaja tiedostaisi oman elämänsä tärkeyden. Omaishoitajan tulisi elää myös omaa elämäänsä, koska helposti omaishoitotilanteessa omat tarpeet ja oma elämä jää taka-alalle. Omaishoito on erittäin arvokasta työtä, jota tulisi yhä enemmän korostaa ja kunnioittaa muuttuvassa yhteiskunnassamme.

LÄHTEET

- Atula Sari. 2012. Neurologian erikoislääkäri. Lewyn kappale-tauti. [Verkkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelitunnus: dlk01105. [Viitattu 6.5.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105
- Atula Sari. 2012. Neurologian erikoislääkäri. Vaskulaarinen dementia (verenkierto-peräinen muistisairaus). [Verkkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelitunnus: dlk01106. [Viitattu 6.5.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiaapalvelut. STAKES. Jyväskylä Gummerus Kirjapaino Oy, 9–14.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PSkustannus.
- Finlex - Valtion säädöstietopankki .2005.[Verkkosivu]. Laki omaishoidon tuesta 937/2005. [Viitattu 2.5.2013]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050937>
- Hervonen, A., Arponen, O. & Jylhä, M. 2001. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään. Dementia-potilaiden omaiset kertovat. 3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. Voimia omaishoitajan työhön: Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja 1/2001. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Huhtamäki – Kuoppala, M. & Koivisto, K. 2002. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. painos. Hämeenlinna: Duodecim.
- Huomo, K. & Räisänen, H. 2002. ...”Myötä ja vastoinikäymisissä on luvattu pöngätä niin ei siinä auta mitään muuta ku oo ja ihmettele” – Kurikkalaisten iäkkäiden omaishoitajien kokemuksia puolison hoitamisesta. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, vanhustyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

- Juva, K. 2011. Neurologian erikoislääkäri. Alzheimerin tauti. [Verkkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelin tunnus: dlk00699. [Viitattu 6.5.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- Juva, K. 2007. Perehdy muistisairauksiin. Teoksessa Heimonen, S. & Vuori, U. (toim.) Tue muistisairaana kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Helsinki. Suomen muistiasiantuntijat ry, 8-19.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.
- Kalliomaa, S. 2006. "Ne ymmärtää joilla on sama tilanne" : dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Pro gradu – työ. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T. & Mäkinen, E. 2011. Omaishoito, Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi, kirjoita. Tutkimus demontoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy
- Koskinen, S., Aalto, L., Hakonen, S. & Päivärinta, E. 1998. Vanhustyö. Vanhustyön Keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Kramer, B. & Thompson, E. (edit.) 2002. Men as Caregivers. Theory, Research and Service Implications. New York: Springer Publishing Company, Inc. [viitattu 3.5.2013] Saatavana: http://www.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=tvkKje6sMrcC&oi=fnd&pg=PR9&dq=related:ZqR5qD9UUIJ:scholar.google.com/&ots=GO_YOk_sDm&sig=2mOI_bwZLDTe9T9KWvE31cbUq5s&redir_esc=y%23v=onepage&q&f=false#v=onepage&q&f=false
- Kylmä, K. & Juvakka, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypähoitosuositus. 27.5.2010. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa- ja ohimolohkorappeumat. [Verkkojulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tunnus: nix01594. [Viitattu 7.5.2013]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../nix01594>
- Käypähoitosuositus. 13.8.2010. Muistisairaudet. [Verkkojulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tunnus: hoi50044. [Viitattu 7.5.2013]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: Suomenmielenterveys-seura.

- Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy
- Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M.; Kotiranta, T.; Mäkinen, E.; Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Mäkelä, Matti & Purhonen, Merja 2011. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Omaiset ja Läheiset-Liitto ry. 2013. Mitä omaishoito on? [Viitattu 4.5.2013] Saatavana: <http://www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito>.
- Purhonen, Merja 2011. Omaishoitajien oikeudet ja tuen tarve. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Purhonen, Merja 2011. Omaishoidon motiivit ja merkitys omaishoitajille sekä hoidettaville. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoitoa koskevan lainsäädännön kehitys. Teoksessa Kaivolainen, M.; Kotiranta, T.; Mäkinen, E.; Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Purhonen, M.; Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M.; Kotiranta, T.; Mäkinen, E.; Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Pyykkö, R. 1999. Puoliso dementoituu: Miten omaishoitaja selviytyy?. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Ronkainen, R., Ahonen, S., Backman, K. & Paasivaara, L. 2002. Hoito ja palvelu kotona. Teoksessa: Vuottilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi – Sulkava, U. & Finne – Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun. Helsinki: Stakes oppaita 49.

- Ruonakoski, A. 2004. Sujuvampi arki ikääntyville. Yhdyskuntien suunnittelu, rakentaminen ja ylläpito väestön ikääntyessä. Suomen Kuntaliitto. Helsinki: Multiprint Oy.
- Saarenheimo, M. 2005. Omaishoidon alkulähteillä; Perhe ja koti hoivan kehyksinä, Teoksessa Kaksin kotona- läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Toim. Saarenheimo, M. & Pietilä, M. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus, 25-52
- Salanko – Vuorela, M. 2001. Tietoa omaishoidosta. Teoksessa: Purhonen, M. & Rajala, P. (toim.) Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Sointu, Liina & Anttonen, Anneli 2008. Omaistaan hoivaavan arki: rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.) 2008. Rakas velvollisuus : omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja, Helsinki. 21-62.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän väliraportti. [Viitattu 12.6.2013] Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3297-5>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. [Viitattu 6.5.2013]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. [viitattu 2.5.2013] Saatavana: <http://urn.fi/URN:ISBN:952-00-1917-0>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Omaishoidon tuki.[Viitattu 3.5.2013] Saatavana: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito
- Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Muistisairaudet. Teoksessa Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) Geriatria. Helsinki: Edita Prima, 81–116.
- Tepponen, M. 2009. Kotihoidon integrointi ja laatu. Kuopion Yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 171.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vaarama, M. 2002. Tavoitteena vanhan ihmisen elämän laatu. Teoksessa: Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi- Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Helsinki. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 11-18.

Viemerö, K. 1998. Läheisen dementoitumisen merkitys arkielämään omaishoitajan kokemana. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, vanhustyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Viramo, P. 1998. Vanhakin vertyy: Päiväkuntoutuksen ja viriketoiminnan vaikutukset ikääntyvän toimintakykyyn ja terveyteen. Vanhustyön Keskusliitto. Helsinki: Tyylipaino.

LIITTEET

LIITE 1 Tutkimuslupa



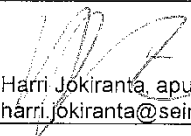

SEINÄJOKI

PÄÄTÖS / apulaiskaupunginjohtaja

Päivämäärä 7.6.2013

Pykälä 29/2013

SOTE 36/2013

| | | | | | |
|--------------------------|--|---------|------------|--------------|----------|
| Asia | <p>Tutkimuslupa / Kanala Teemu</p> <p>Seinäjoen ammattikorkeakoulun opiskelija Teemu Kanala anoo tutkimuslupaa opinnäytetyötään varten.</p> <p>Tutkimuksen aiheena on muistisairasta omaista hoitavien miesomaishoitajien kokemukset saamastaan tuesta ja palveluista.</p> <p>Tavoitteena on selvittää, kuinka paljon heillä on tietoa saatavista tukimuodoista ja palveluista, saada uutta tietoa miesomaishoitajien tilanteesta ja toiveista heidän itsensä kertomana.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä on kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen valitaan viisi miesomaishoitajaa, joita haastatellaan teemahaastattelulla yksilöllisesti heidän kotonaan.</p> <p>Tarkempi tutkimuslupa-anomus liitteenä.</p> <p>Kotihoidon johtaja Jaakko Kontturi puoltaa hakemusta.</p> | | | | |
| Päätös | <p>Myönnän luvan tutkimuksen toteuttamiseksi edellyttäen että</p> <ul style="list-style-type: none"> - haastatteluissa saatujen tietojen osalta noudatetaan salassapitovelvollisuutta - yksittäiset henkilöt eivät saa ole tunnistettavissa - yksi kappale tutkimuksesta luovutetaan maksutta sosiaali- ja terveyskeskukselle. | | | | |
| Allekirjoitus |  Harri Jokiranta, apulaiskaupunginjohtaja, p. 06 416 6432, harri.jokiranta@seinajoki.fi | | | | |
| Oikaisu- vaatimusohje | <p>Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen osoitteella:</p> <p>Sosiaali- ja terveyslautakunta, Kirkkokatu 6, PL 215, 60101 Seinäjoki, neljantoista (14) päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteluineen ja se on tekijän allekirjoitettava.</p> | | | | |
| Julkisesti nähtävänä | Sosiaali- ja terveyskeskus | | | | |
| Tiedoksianto | <table border="0"> <tr> <td>Kenelle</td><td>Päivämäärä</td></tr> <tr> <td>Teemu Kanala</td><td>7.6.2013</td></tr> </table> <p>Miten</p> <p><input type="checkbox"/> Lähetetty postitse saantitodistusta vastaan <input type="checkbox"/> Lähetetty postitse tavallisena kirjeenä <input type="checkbox"/> Lähetetty sisäisessä postissa</p> <p><input type="checkbox"/> Luovutettu</p> <p style="text-align: right;">Vastaanottajan allekirjoitus</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Lähetetty sähköpostissa</p>  Jaana Uotila, johdon sihteeri, p. 06 416 2152 | Kenelle | Päivämäärä | Teemu Kanala | 7.6.2013 |
| Kenelle | Päivämäärä | | | | |
| Teemu Kanala | 7.6.2013 | | | | |

LIITE 2 Haastattelun runko**Taustatiedot:**

Hoitajan ikä:

Hoidettavan ikä:

Oletteko virallinen vai epävirallinen omaishoitaja?

Omaishoitajuuden kesto:

Alkuvaihe / omaishoitotilanteen synty

1. Millainen elämäntilanne oli kun hoitotilanne syntyi?
2. Miksi päädyitte omaishoitoon?
3. Tiedonsaanti omaishoitajille tarkoitetusta tuesta omaishoitotilanteen alussa?
 - mistä/keneltä saitte tietoa?
 - mistä olisitte halunneet enemmän tukea/tietoa?
 - mistä mahdollisesti löysitte omaishoidon palveluita/ tuki muotoja?

Nykytilanne / omaishoitajan arki

1. Millaista apua ja kuinka paljon puolisonne tarvitsee päivittäin?
2. Mitä palveluja teillä on käytössä? (apuvälineet, tukipalvelut jne.)
3. Mitä mieltä olette käyttämistänne palveluista?
4. Millaista apua ja tukea saatte hoitaessanne puolisoanne?
Keneltä saatte apua? (omaiset, ystävät, järjestöt)

5. Kokemus tuen tarpeista (Koetteko saavanne tarpeeksi tukea / apua? (kunta, järjestöt, omaiset, ystävät, ryhmät,)
6. Taloudellinen tilanne (Saatteko omaishoidontukea? Jos saatte, mitä luokkaa? Saatteko muuta rahallista tukea? Koetteko pärjääväanne taloudellisesti?)

Omaishoitajan kokema oma jaksaminen /kokemukset

1. Oma terveydentila? Koetteko itse jaksavanne hyvin? Miten pidätte huolta omasta hyvinvoinnistanne? Mistä saatte voimaa arkeen?
2. Mitkä asiat heikentävät omaishoitajan jaksamista? Onko teillä huolia usein? Pelottaako jokin? Saatteko apua näihin asioihin? Voitteko puhua asioistanne jollekin, jos tarpeen?)
3. Millaiset asiat ovat tukeneet tai auttaneet teitä arjessa? Miten omaishoitajan jaksamista voisi tukea? Millaisia uusia ideoita tukimuotoihin?
4. Millaisia kehittämishaasteita haluatte miehenä tuoda esiin?

Haluaisitteko näin lopuksi vielä sanoa jotain?